

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Kvalita života onkologicky nemocných

The quality of life in oncology patients

Diplomová práce

Vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

Autor:

Bc. Michaela Petráková

Praha 2015

Zde bych ráda poděkovala MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za odbornou pomoc, cenné rady a připomínky při zpracování diplomové práce. Dále bych ráda poděkovala pacientům Nemocnice Na Pleši s.r.o. při získávání údajů potřebných k vypracování výzkumné části.

Prohlašuji, že diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucí práce MUDr. Jiřiny Ondrušové, Ph.D. a s pomocí citované literatury. Zároveň souhlasím s případným použitím mé práce pro potřeby školy.

V Nové Vsi pod Pleší dne 1. 4. 2015

.....

ANOTACE

Bc. Michaela Petráková, *Kvalita života onkologicky nemocných.*

Husitská teologická fakulta, Univerzita Karlova v Praze.

Předmětem diplomové práce je kvalita života onkologicky nemocných pacientů. V teoretické části jsou popsány faktory kvality života, problematika nádorových onemocnění, onkologie, komunikace s onkologickými pacienty, paliativní péče a v neposlední řadě kvalita života u onkologicky nemocných pacientů.

Praktická část práce se zaměřuje na úroveň edukace pacientů, na počáteční vnímání nemoci na její následný průběh a dále na změny v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou. Výzkumné šetření probíhalo mezi pacienty v Nemocnici Na Pleši s.r.o. Získané výsledky ukazují, že onkologické onemocnění má velký vliv na život a kvalitu života člověka. Pro nemocné je velmi náročné přijmout tuto životní situaci a vyrovnat se s ní. Významnou roli u onkologicky nemocných hraje rodina a přátelé, kteří mají velký vliv na průběh onemocnění. Ti jsou pacientovi velkou oporou a jistotou v nemoci.

Klíčová slova: Onkologie, kvalita života onkologicky nemocných, paliativní péče, komunikace s onkologickými pacienty, edukace pacientů.

ANOTATION

Bc. Michaela Petráková, *The quality of life in oncology patients*.

Hussite Faculty of Theology, Charles University, Prague.

The dissertation topic is based on quality of life in oncology patients. Various factors of quality of life in general and particularly in oncology patients, issues of neoplastic diseases, branch of oncology, dialogue with patients, and palliative care as well are described in the theoretical part of thesis.

The practical part of thesis deals with a level of patients' education, initial perception of their disease, subsequent course and more, changes in personal, family, social and professional life in connection with oncology disease and the treatment process.

Corresponding research was performed among the patients in Na Pleši hospital, s.r.o. Obtained results has revealed the oncology disease decisively influenced an impact on life as well as on quality of life in diseased humans. There is a considerably hard for patients to cope with such a state of the life. Patients' families and friends play a significant role in oncology patients and they both have an important influence on the particular course of disease. Described scope of family and friends has been regarded as a support, and moreover some source of safety for the patient.

Key words: Oncology, quality of life in oncology patients, palliative care, dialogue with oncology patients, education.

Obsah

Obsah	6
Seznam použitých zkratk	9
Úvod.....	10
1 KVALITA ŽIVOTA V NEMOCI.....	12
1.1 Historie.....	13
1.2 Faktory kvality života nemocných	13
1.3 Hodnocení kvality života	14
1.4 Vliv spirituálních hodnot na kvalitu života.....	16
2 PROBLEMATIKA NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ.....	18
2.1 Onkologie.....	18
2.1.1 Obory onkologie.....	19
2.2 Nádorové onemocnění	21
2.2.1 Rozdělení nádorových onemocnění	21
2.2.2 Příčiny vzniku nádorového onemocnění	22
2.2.3 Fáze nádorového onemocnění	22
2.2.4 Psychosociální důsledky nádorového onemocnění	23
2.2.5 Screening	24
2.2.6 Fáze prožívání těžké nemoci	25
3 KOMUNIKACE S ONKOLOGICKÝMI PACIENTY	28
3.1 Komunikace	28

3.1.1	Verbální komunikace	28
3.1.2	Neverbální komunikace.....	29
3.2	Komunikační techniky	31
3.2.1	Empatie.....	31
3.2.2	Asertivita	32
3.2.3	Devalvace a evalvace	33
3.3	Zásady profesionálního rozmlouvání s onkologickými pacienty.....	34
3.3.1	Sdělení onkologické diagnózy pacientovi.....	34
3.3.2	Nejčastější otázky zdravotnímu personálu od onkologicky nemocných...	35
4	PALIATIVNÍ PÉČE.....	36
4.1	Paliativní přístup (základní péče).....	37
4.2	Specializované intervence (specializovaná péče)	37
4.3	Odborně poskytovaná paliativní péče	37
4.4	Formy paliativní péče.....	39
4.4.1	Zařízení domácí paliativní péče	39
4.4.2	Oddělení paliativní péče.....	39
4.4.3	Konziliární tým paliativní péče	40
4.5	Cílová skupina uživatelů paliativní péče.....	40
4.6	Místa poskytované paliativní péče	40
4.7	Sociální péče pro onkologicky nemocné.....	41
4.8	Dobrovolná práce	42

4.9	Uvolnění ze zaměstnání pro účely paliativní péče	43
5	KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH	44
5.1	Specifika kvality života onkologicky nemocných	44
5.2	Kvalitní onkologická léčba	44
5.3	Potřeby nemocného	45
5.4	Postoj pacienta k nemoci	46
5.5	Přijetí chronického onemocnění	47
5.6	Vliv chronického onemocnění člověka na jeho rodinu	48
5.7	Organizace věnující se prevenci a sdružující nemocné	48
6	VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	51
6.1	Rozhovory s onkologickými pacienty	51
6.2	Metodika	51
6.3	Soubor respondentů	51
6.4	Rozhovor	52
6.5	Diskuze	65
	Závěr	67
	Seznam použité literatury	69
	Internetové zdroje	73
	Seznam příloh	76
	Summary	79

Seznam použitých zkratk

ADL - Activities of Daily Living

ČR – Česká republika

ČOS – Česká onkologická společnost

FACT-G – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy general Version

HOC – Hematoonkologické centrum

IARLC -The International Agency for Research on Cancer

ID – Invalidní důchod

IQL – Index Quality of life

KOC – Komplexní onkologické centrum

MVQOLI - Missoula-Vitas Quality of Life

ONP – Onkologicky nemocný pacient

OPP – Oddělení paliativní péče

WHO – World Health Organization

SIP – Sickness Impact Profil

SF 36 – Short Form 36

Q-LES-Q – Quality of Life Enjoyment and Satisfaction

FACT-G – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy general Version

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

Úvod

Ke zpracování této práce mě vedla praxe na onkologickém stacionáři během studií. Vzhledem k nárůstu onkologických onemocnění je velmi důležité zkvalitnit informovanost společnosti k této nemoci. Jednou z možností je zlepšení spolupráce, komunikace a edukace pacientů. Pacienti s tímto onemocněním se mnohdy stávají dlouholetými návštěvníky onkologického oddělení a stacionářů, proto je velmi důležité, aby získali mezi zdravotníky důvěru a jejich návštěva těchto zařízení je netraumatizovala.

V diplomové práci popisuji kvalitu života onkologicky nemocných. V teoretické části se zabývám historií kvality života v nemoci, faktory kvality života nemocných, hodnocení kvality a vliv spirituálních hodnot na kvalitu života. Dále popisuji problémy onkologického onemocnění, obory onkologie, nádorové onemocnění, její rozdělení, fáze, psychosociální důsledky onkologického onemocnění a v neposlední řadě fáze prožívání nemoci. Kladla jsem důraz na komunikaci a přístup k vlastnímu onemocnění. Správná komunikace s onkologickými pacienty patří mezi velice důležité. V této části se zabývám komunikačními technikami, do kterých se řadí empatie, asertivita, devalvace a evalvace. Dále popisuji zásady profesionálního rozmlouvání s onkologickými pacienty a sdělení onkologické diagnózy. V neposlední řadě jsem se věnovala problematice paliativní péči, která je nedílnou součástí důstojného a kvalitního života u onkologických pacientů a především kvalitě života onkologických pacientů.

Ve výzkumném šetření jsem si stanovila jako první cíl zjistit úroveň edukace pacientů. Spolupracovat s člověkem, který je v těžké životní situaci, má strach, neví, co ho čeká a jak to bude dál, je velmi těžké. Je nutné nemocnému poskytnout maximum informací, a to opakovaně, aby spolupráce a komunikace byla oboustranná.

Zhodnotit vliv rodinného prostředí na aktuální onemocnění byl druhý cíl výzkumného šetření. Velký podíl při léčbě pacienta má vliv jeho rodinné prostředí. Je velice důležité, aby pacient měl vždy někoho, kdo mu v jeho těžké životní situaci bude na blízku a poskytne mu psychickou oporu.

Třetím cílem této práce je porovnat počáteční vnímání nemoci a její následný průběh. Člověk je vystaven situaci, se kterou se musí vyrovnat. U každého pacienta je délka adaptace

na nemoc jinak dlouhá, každý vnímá onemocnění odlišně. Proto je velice důležitá komunikace s onkologicky nemocným pacientem a jeho rodinou. Způsob, jak se člověk vyrovnává s dlouholetou nemocí, závisí na závažnosti onemocnění, na charakteru obtíží a následků, na celkové osobnostní charakteristice nemocného, na jeho způsobu života a v neposlední řadě na reakci rodiny a na celkové zázemí nemocného.

Jako další jsem se věnovala zmapováním změn v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou. Onkologická léčba je výrazným zásahem do života člověka. Lidé po onkologické léčbě musejí překonávat především fyzickou únavu, proto je velice těžké vrátit se zpět do osobního, rodinného, sociálního a profesního života.

Člověk s onkologickým onemocněním se ocitá v těžké životní situaci, kdy prochází psychickými změnami a krizemi. Po sdělení diagnózy začíná pro pacienta velký boj s nemocí a časem, proto je důležité být člověku co nejvíce na blízku a snažit se mu pomáhat v jeho nelehké situaci. Onemocnění je vždy zásadním zásahem do života člověka a jeho rodiny.

1 KVALITA ŽIVOTA V NEMOCI

„Zdraví určitého člověka je co nejúžeji propojeno s kvalitou jeho života.“

David Seedhouse

„Kvalita života se uvádí velmi jednoduše a to číselným vyjádřením počtem let. Tak je snadné vyjádřit, jak dlouho žili ti, kteří odešli, i to jak dlouho existují ti, jež doposud žijí“. (Křivohlavý, 2002, s. 162)

Kvalita života se stále více prosazuje a stává se tak základním měřítkem závažnosti stavu nemocného. Po marných snahách ji objektivně klasifikovat, dospěli odborníci k závěru, že se jedná o výrazně subjektivní hodnotu. Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů ve kterých žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekávání a zájmům. Na rozdíl od pocitu pohody, který se označuje jako psychologický nebo emoční stav, koncept kvality obsahuje různé oblasti, jež jsou spojené s fyzickým, funkčním, psychickým a sociálním zdravím jedince. Je definována jako pacientův subjektivní názor na zdraví a jeho funkce, ale také jako objektivní míra pro srovnání životní úrovně jednotlivých skupin lidí. Kvalita života má své tři směry-subjektivní pocit pohody, objektivní schopnost fungovat v každodenním životě a dostupnost zevních zdrojů materiální povahy a sociální podpory. Rozdíl mezi uznávaným ideálem a realitou se někdy může zdát velký, a přesto není příčinou nekvalitního prožívání života. Spousta hendikepovaných a vážně nemocných je důkazem, že lze žít kvalitní život i s nemocí.

Správnou kvalitu života můžeme charakterizovat dobrými životními podmínkami, žádným omezováním požadovaných aktivit a pocitem štěstí. Špatnou kvalitu života vystihuje pocit diskomfortu, bolest a omezení aktivit. Jisté ovšem je, že určitá objektivní kritéria je třeba používat, jelikož při dlouhotrvajícím špatném zdravotním stavu vzniká jedinci nárok na invalidní důchod nebo na dávky sociální podpory a pomoci. Tato opatření mohou nemocnému pomoci zvýšit jeho kvalitu života. Kvalita života je souhrn mnoha faktorů a není lehké je kvantifikovat a spolehlivě hodnotit pro převahu subjektivních prvků. Při celkovém zhodnocení z hlediska společnosti, zda poskytnout péči v souladu se základními hodnotovými principy je nutné vyzdvihnout subjektivitu tohoto hodnocení. (Bartlová, 2005, s. 89).

1.1 Historie

Kořeny kvality života začínají v historii již velmi dávno a to v náboženství a filosofii. Pojem kvalita života se začal používat už ve 20. letech 20. století a to v souvislosti ekonomických a sociálních hledisek státní podpory chudších vrstev obyvatelstva. Mnoho amerických autorů píše, že pojem kvalita života se již objevil v letech 1953-1954 v práci amerických ekonomů Ordwaye a Osborna, kteří varovali veřejnost před nebezpečnými ekologickými dopady neomezeného ekonomického růstu. Do širšího podvědomí se tento termín dostal až v 60. letech jako metafora shrnující sociálně-politické cíle americké vlády prezidenta Johnsona. Pojem kvalita života se po projevu prezidenta v roce 1964 se rychle ujal a stal se doslova módním slovem. W. Brant použil pojem kvalita života ve svém politickém programu. Postupně se z politického termínu stal problém vědecký, dále se rozšířil v sociologii a v humanitních studiích. (Mareš, 2006, s. 235)

1.2 Faktory kvality života nemocných

U kvality života rozdělujeme několik faktorů:

- Fyzická kondice
- Funkční zdatnost
- Psychický stav
- Spokojenost s léčbou
- Sociální stav (Klener, 2002, s. 17)

Fyzická kondice je do značné míry určována výskytem různých symptomů onemocnění eventuálně i nežádoucími účinky aplikované terapie.

Funkční zdatnost zahrnuje především stav tělesné aktivity. Jeho posouzení je zpravidla prováděno podle stupnice WHO. Dále se jedná o schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání a v rodinném životě.

Psychický stav je hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, osobnostní charakteristikou, prožívání bolesti a podobně.

Spokojenost s léčbou je především o komplexním posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, dále pak technickou zručností ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnosti personálu, způsobu komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.

Dále se jedná o **sociální stav**, který je hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi a jiné. (www.pmfhk.cz)

1.3 Hodnocení kvality života

Ve vztahu ke zdraví při měření kvality života je k dispozici mnoho metod, které zasahují od všeobecného hodnocení zdravotního stavu pro jednotlivé ukazatele kvality života onkologicky nemocných. Všechny mají svoje přednosti a nedostatky pro aplikaci v paliativní péči. (viz 4. kapitola – Paliativní péče) K hodnocení kvality života u nemocných jsou používány dotazníky kvantifikující dopad nemoci na běžný život nemocného formalizovaným a standardizovaným postupem. V praxi je vytvořena celá řada dotazníků k zjišťování kvality života. Dotazníky k zjišťování kvality života lze rozdělit na dva základní typy, a to dotazníky generické a specifické. Generické dotazníky hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění a jsou široce použitelné u jakýchkoli skupin populace, bez ohledu na pohlaví, věk apod.

Z generických dotazníků je nejčastěji užívaným Short Form 36 Health Subject Questionnaire, který hodnotí 8 základních kvalit zdraví, a to:

1. limitace ve společenských aktivitách;
2. limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů;
3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví;
4. tělesná bolest;
5. duševní zdraví;
6. limitace z důvodů citových;
7. vitalita;
8. obecný pocit zdraví.

Mezi nejznámější **generické dotazníky** patří: Performance Status Scale, Activities of Daily Living (ADL), Sickness Impact Profil (SIP), Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36), Nottingham Health Profile, Euro - Qol EQ-5D, WHO Quality of Life Assessment a další. (www.dyingwell.com).

Specifické dotazníky, které jsou vytvořeny již pro jednotlivé typy onemocnění, jsou jednoznačně senzitivnější. Mnohdy je jejich součástí právě generický dotazník, která hodnotí všeobecně celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění, jsou široce použitelné u jakýchkoli skupin populace, bez ohledu na pohlaví, věk, apod. (King a Roberts, 2002, s. 180 – 185)

Mezi specifické dotazníky se řadí dotazníky na kvalitu života například Quality of Life Enjoyment and Satisfaction (Q-LES-Q) pro nemocné s depresivní poruchou, dále Functional Assessment of Chronic Illness Therapy general Version (FACT-G) pro nemocné s léčbou chronického onemocnění s jednotlivými modifikacemi, například for patients with breast cancer (FACT-B) for patients with Bladder cancer (FACTBI), pro nemocné s nádorovým onemocněním Euro – pean Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30), dále pro nemocné v terminálním stadiu onemocnění Missoula – Vitas Quality of Life Index V-25 (MVQOLI: 25 Item Version). (www.dyingwell.com)

World Health Organization (WHO), neboli Světová zdravotnická organizace definuje zdraví jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody, přičemž se jedná o dynamický, komplexní a provázený komplex fyzických, psychických a sociálních faktorů, vymezených šesti doménami a jejich aspekty. (www.who.cz)

Z pohledu vnějšího hodnocení kvality života byly navrženy různé způsoby a to jak objektivně hodnotit subjektivní názor nemocného na kvalitu života. Byly vytvořeny speciální dotazníky Index Quality Of Life = IQL, které sledují určité vytipované parametry z šesti oblastí, které významně determinují lidskou existenci. Mezi vytipované parametry patří:

- Sebe přijetí – týká se srovnání s vlastní minulostí;
- Pozitivní vztahy – týkají se těch, kteří nemocného s osobní účastí doprovázejí;

- Autonomie - týká se práva na názor v obtížné situaci nemocného, důležité je nepodceňovat právo vyjádřit se k maličkostem;
- Zvládání životního prostředí v redukované formě - znamená mít přehled a cítit se bezpečně v aktuálně sdílném prostoru;
- Smysl života - týká se dosavadního života a hodnocení jeho pozitivních a negativních stránek a přítomnosti naděje, že ještě něco pozitivního přijde;
- Osobní rozvoj - někdo jej označuje jako zavržení života nebo také jako poslední úsek osobnostního zranění. (Haškovcová, 2000, s. 162 – 163)

Tabulka č. 1 – Okruhy vyšetřované v dotaznících kvality života

Fyzické funkce	mobilita, soběstačnost, zrak, sluch, kontinence
Emocionalita	deprese, lítostivost, pocit strachu apod.
Sociální funkce	vztahy v rodině, její podpora, vztahy k okolí, náplň volného času
Práce, domácí práce, atd.	
Bolest	
Spánek a jeho kvalita	
Symptomy specifické pro dané onemocnění	

Zdroj: (www.pmfhk.cz)

1.4 Vliv spirituálních hodnot na kvalitu života

Kvalita života u nemocného je jistě zásadní, ne však jedinou důležitou hodnotou, která se u pacienta sleduje. Kvalitu života může a musí posuzovat sám nemocný. Ostatní lidé nemohou zvnějšku rozhodnout a určit, do jaké míry je život konkrétního pacienta kvalitní a jaké elementy života jsou u něho doposud přítomné. Pacientovo rozhodnutí je třeba respektovat, i když někdy ostatní mohou poukázat na skutečnosti, které nemocný vnímá a které lze právem považovat za součást kvality života pacienta.

Spirituální hodnoty v souvislosti s těžkou nemocí nejsou pouze náboženské úkony, které jsou pro nemocného útěchou. Spirituální hodnoty jsou širším pojmem. Jedná se o obtížné sdělitelné a druhému do značné míry nepřístupné hodnoty bytí a životních jistot člověka, které během života hledá a o něž se nemocný opírá. Tyto hodnoty přesahují vše, co běžný život pro pacienta obsahuje. Spirituální hodnota, která otvírá cestu k dalším hodnotám je skutečná láska, ze které člověk vychází sám ze sebe za hranice svého egoismu a nezištně se otvírá a dává druhým. U některých pacientů jsou málo znatelné, což ovšem neznamená, že by tyto hodnoty nebyly v jeho životě přítomny. Nemocný se mnohdy dívá více sám do sebe sama než kolem sebe. V období těžké nemoci mívá člověk pro stav svého nitra víc pochopení a přikládá mu mnohem více důležitosti než v oblasti svého zdraví. Je třeba mu vždy porozumět a ne se snažit mu bránit. (Svatošová, 2011, s. 21)

Kvalitní ošetrovatelská a lékařská péče je nezbytným předpokladem pro naplňování spirituálních potřeb v nemoci. Mezi jednotlivé potřeby se řadí:

- Potřeba nezůstat sám, komunikovat s druhými, při zhoršení zdravotního stavu být v přítomnosti druhých
 - Potřeba hovořit o své situaci pravdivě, ale vždy s ponechání naděje
 - Potřeba vyjádřit svou úzkost, bolest, ale někdy i beznaděj
 - Potřeba hledání odpovědi na otázku, jestli má utrpení nějaký smysl
 - Potřeba truchlit, plakat
 - Potřeba rituálu, rozloučení u věřících modlitby a náboženské úkony
- (Haškovcová, 2007, s. 163 – 164)

U spirituálních potřeb se pacienti v průběhu vážné nemoci zabývají otázkami smyslu života. Každý pacient potřebuje vědět, zda mu bylo odpuštěno, ale i on sám má potřebu odpouštět. V péči o onkologicky nemocné má duchovní podpora mimořádný význam. Povinností zdravotních sester je zabezpečit duchovní podporu buď přímou intervencí, zajištěním přítomnosti takových osob, které jsou schopny tuto podporu poskytovat. Sestra musí s nemocným komunikovat tak, aby se nedotkla jeho víry, přesvědčení a jeho duchovních potřeb, jakou jsou hledání smyslu, pocity odpuštění, potřeba lásky a naděje. (Svatošová, 2011, s. 21)

2 PROBLEMATIKA NÁDOROVÉHO ONEMOCNĚNÍ

2.1 Onkologie

Onkologie je obor vnitřního lékařství, který se zabývá prevencí, léčbou nádorových onemocnění a její diagnostikou. Rozvoj v naší zemi se může počítat až od poloviny sedmdesátých let, kdy byla sepsána jeho první koncepce. První onkologická klinika byla založena již v roce 1973 ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. V té době představovala první specializovanou kliniku věnující se diagnostice a léčbě nádorových onemocnění v tehdejším Československu. (Klener, 2002, s. 22)

Po kardiovaskulárních onemocněních se onkologická onemocnění řadí mezi nejvýznamnější příčinu úmrtí v Evropě. V této souvislosti Světová zdravotnická organizace (WHO) podporuje země při vytváření národních programů pro boj proti rakovině. Mezinárodní agentura pro výzkum rakoviny International Agency FOR Research ON Cancer (IARC) je orgánem WHO, která se specializuje v této oblasti. Koordinuje a provádí výzkum příčin a vyvíjí vědecké strategie pro prevenci a boj proti rakovině. Celosvětově se tato nemoc nejvíce vyskytuje v zemích s nízkými a středními příjmy, které mají minimální nebo žádné prostředky pro prevenci, diagnostiku a léčbu. Avšak bez ohledu na úroveň zdrojů by všechny země měly realizovat čtyři základní prvky při boji proti rakovině - prevence, včasná detekce, diagnostika a léčba a paliativní péče. (www.euro.who.it)

Komplexní onkologické centrum v ČR každoročně diagnostikuje více než 80 000 nádorových onemocnění a v souvislosti s tímto onemocněním ročně umírá téměř 27 000 osob. Celkem v České republice žije 460 tisíc lidí, kteří rakovinou prošli, nebo s onemocněním dále bojují. Přestože počet nemocných stále stoupá, počet zemřelých mírně klesá. Onkologické onemocnění se řadí na druhé místo v příčinách smrti u seniorů. Každých 20 minut tedy umírá v naší zemi jeden člověk na rakovinu. V počtu onkologicky nemocných zaujímáme přední místa v Evropě. (Ondrušová, 2015)

K nejčastějším nádorovým onemocněním v ČR patří u žen karcinom prsu, kdy ročně přibývá okolo 6 000 nových diagnóz, bohužel okolo 2 000 žen na toto onemocnění umírá. I přesto se rakovina prsu řadí mezi nejúspěšnější léčitelná onemocnění. Mezi další onkologická onemocnění u žen patří rakovina tlustého střeva, dělohy, vaječníků, plic, jater,

ledvin, žlučníku a leukémie. U mužů jsou to nádory plic, prostaty, kterých je ročně okolo 7 000 nových případů, dále rakovina močových cest, tlustého střeva, žaludku, jazyka, ledvin, nosohltanu, jater a v poslední řadě leukémie. (www.szu.cz)

2.1.1 Obory onkologie

Klinická onkologie

Klinická onkologie působí v oblasti prevence, diagnostiky, terapie a komplexní podpůrné léčby u nemocných s nádorovým onemocněním.

Radiační onkologie

Radiační onkologie je samostatný obor klinické medicíny, který se zabývá prevencí, diagnostikou a terapií zhoubných nádorů. Hlavní náplní oboru je léčba zhoubných nádorů a některých nenádorových onemocnění především s využitím ionizujícího i neionizujícího záření a systémové protinádorové léčby (chemoterapie, biologická terapie, hormonální terapie). (www.lpf.cuni.cz)

Hematoonkologie

Jedná se o péči v oblasti hematologických nádorů a zejména leukémií, v oblasti poruch krvetvorby, krevního srážení i v řadě dalších oblastí, včetně transplantace kostní dřeně. (www.uhkt.cz)

Onkologická péče o dospělé pacienty v ČR je soustředěna převážně do Komplexních onkologických center (KOC) a Hematoonkologických center (HOC). KOC a HOC jsou zdravotnická zařízení, která v rámci péče splňují kritéria deklarovaná Českou onkologickou společností. Péče pro onkologicky nemocné může být poskytována formou ambulantní v onkologických ambulancích či stacionářích nebo za hospitalizace na lůžkových odděleních nemocnic. (www.onconet.cz)

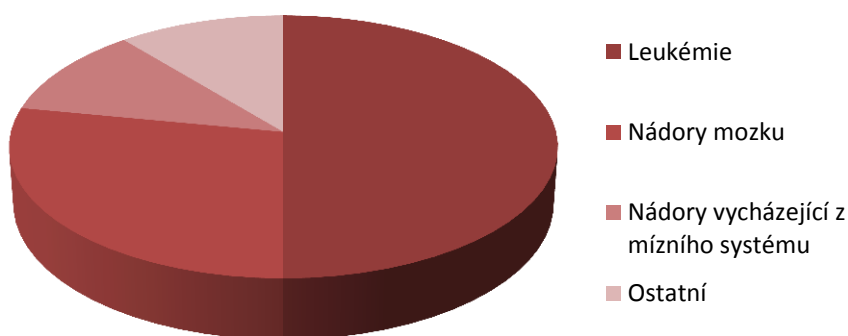
Dětská onkologie a hematoonkologie

V rozvinutých zemích, včetně České republiky, jsou nádorová onemocnění po úrazech druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí. Ve věkové kategorii 0 - 20 let postihne zhoubný nádor každého třicátého člověka. Dětská onkologie se vymezila oproti onkologii

dospělých a pediatrii až v 60. letech 20. století na základě významných rozdílů v počtu nových případů, etiologii, biologii a léčbě nádorů u dětí a dospělých. (www.telemedicina.med.muni.cz)

Mezi nejčastější nádory u dětí patří leukémie (30% až 50%), nádory mozku, případně míchy (28%) a nádory vycházející z mizního systému (11 %). U kojenců se především vyskytují nádory jater (hepatoblastom), ledviny (nefroblastom), oční sítnice (retinoblastom) a nádory nervové tkáně (hepatoblastom). Akutní leukémie má vrchol výskytu od dvou do pěti let. Typické nádory náctiletých jsou nádory mizní tkáně (Hodgkinův lymfom), u chlapců také nádory varlat. Obecně se u dětí dále vyskytují nádory mozku, kostní nádory a nádory měkkých tkání. (www.sancedetem.cz)

Graf č. 1 – Typy nádorů v dětském věku



Zdroj: www.sancedetem.cz (graf vlastní)

Psychoonkologie

„Psychoonkologie je chápána jako interdisciplinární obor, zabývající se psychickou podporou a pomocí nemocných i jejich blízkým, psychologickými a sociálními aspekty prevence, vzniku a zvládání rakoviny. Dále do psychoonkologie patří služby nemocným a jejich blízkým“. (www.gaudiaprotirakovine.cz)

Imunoonkologie

„Představuje inovativní přístup v protinádorovém výzkumu, který se snaží využít vlastní imunitní systém organismu k eliminaci nádorových buněk“. (www.b-ms.cz)

2.2 Nádorové onemocnění

Nádorové onemocnění je chápáno jako skupina buněk, jejímž hlavním společným znakem je nekontrolované buněčné dělení s postupným šířením do okolních tkání, průnikem do lymfatického a krevního systému a postižením vzdálených orgánů, které se nazývá metastazování. Růst nádorových buněk probíhá autonomně bez projevu regulačních mechanismů organismu na úkor energetických a nutričních potřeb jeho normálních buněk. Toto dělení buněk může vést ke vzniku nádoru, který je buď benigní (nezhoubný nádor) nebo maligní (zhoubný nádor). (Petruželka, Konopásek, 2003, s. 42)

2.2.1 Rozdělení nádorových onemocnění

Maligní nádory

Maligní nádor nepatří mezi nová onemocnění. Znamky této nemoci byly přítomny již před miliony let, kdy změny byly objeveny ve zbytcích kostry dinosaura, dále pak v egyptských mumiích. V nejstarších dochovaných písemných dokladech kulturního dědictví lidstva je možné se dočíst o příčině smrti z důvodu nádorových onemocnění.

Zhoubný nádor je sdružení buněk vycházející z určité tkáně, které mají odlišné chování – chovají se nepřátelsky vůči tkáni, ze které pocházejí. Maligní nádor je typický svým rychlým růstem a metastázami. Tvar pronikání a rozšiřování do okolních tkání těla připomíná raka – proto onemocnění dostalo název rakovina. Základní charakteristikou maligního nádoru je množení a napadání okolních buněk. Sám o sobě bolest nevyvolává, ta je vyvolána prorůstáním do okolních tkání a poškozování jejich funkcí a útlakem nervů. U nemocných trpících nádorovým onemocněním, je typická vysoká únava, sklony k infekcím a ztráta hmotnosti. To vše z důvodu velké energetické náročnosti, která je u maligního onemocnění typická. Maligní onemocnění jsou jedny z nejtěžších na léčbu. V případě, že léčba nezačne včas, vytvoří se metastázy, které se rozšíří po celém těle a je velmi těžké je odstranit.(www.linkos.cz)

Benigní nádory

Nezhoubné neboli benigní nádory vytvářejí vždy struktury, podobající se strukturám výchozí tkáně. Benigní nádory jsou typické ostrým ohraničením a nevytvářejí metastázy. Jestliže nádor roste a svým tlakem neohrožuje funkci orgánů, nebývá životu nebezpečný. Bohužel, i některé benigní nádory se mohou zvrhnout do maligních. Nejúčinnější léčbou je chirurgické odstranění nádoru, v případě, že dojde k odstranění celého nádoru, bývá léčba zakončena bez recidiv. (www.vnl.xf.cz)

2.2.2 Příčiny vzniku nádorového onemocnění

Příčiny zhoubného bujení nejsou doposud zcela známy. Po desetiletí se snaží výzkumné týmy ve vyspělých zemích světa rozpoznat příčiny ke vzniku nádorových onemocnění. Známa jsou ale ta rizika, která mohou mít na vzniku nádorových buněk podmiňující vliv, do kterých se řadí:

- Tabák a kouření 90 % u mužů způsobuje úmrtí na karcinom plic, 70 % - 80 % u žen
- Výživové faktory, které mají 35 % podíl na celkovou úmrtnost způsobeným nádorovým onemocněním
- Nedostatečná pohybová aktivita
- Ionizující a UV záření
- Infekce
- Chemická kancerogeneze
- Chemoprevence (Vorlíček, 2012, s. 33 – 35)

2.2.3 Fáze nádorového onemocnění

V první fázi se nemocný obrací na svého lékaře, kdy se pacientovi objevují určité příznaky. Ne vždy každý očekává, že při prvním vyšetření jsou jeho zdravotní problémy projevem postupujícího nádorového onemocnění.

Ve druhé fázi je pacient po vyšetření seznámen s výsledky a sdělenou diagnózou. Seznámení nemocného s onkologickou diagnózou má vždy značně traumatizující účinky. Ve fázi traumatizace dochází k omezení schopnosti účinně využívat stávající zvládání stresu. Pro zvládání náročné léčby je důležité přijetí diagnózy a spolupráce jak s lékaři, tak zdravotními sestrami.

Léčebný proces spadá do třetí fáze onkologického onemocnění. Díky rychlému zahájení léčby omezuje možnost pacienta celou situaci zpracovat a srovnat se s ní. Z hlediska léčby je důležité, aby pacient neztratil kontrolu nad tím, co se s ním děje a měl možnost vždy se ke své léčbě vyjádřit. Čím větší je možnost pacienta podílet se na rozhodování o léčbě, tím menší bude pocit jeho bezmoci a ztráty kontroly nad jeho dosavadní situací. Tato možnost mu umožňuje nemoc lépe psychicky zvládnout.

Po ukončení léčby, kdy pacient opouští nemocnici je mnohými vnímáno jako ohrožující. Mají velký strach z návrtu do běžného života. Někteří svobodní pacienti mohou mít strach z navázání vztahu a založení rodiny, kterou doposud neměly. Proto je pro pacienty dobré udržovat kontakt s nemocnicí a bývalými pacienty. Na některých klinikách se uskutečňují skupinová setkání bývalých pacientů, které umožní sdílet osobní problémy. Tato skupina pomáhá zvládnout návrat k běžnému životu a brání vytvoření sociální izolace. (Křivohlavý, 2002, s. 92)

Pokud je léčba úspěšná, pacient přichází do fáze remise. Nádor byl odstraněn a pacient se může vrátit ke svému dosavadnímu životu, který vedl před zjištěním diagnózy. Teprve v této fázi dochází u člověka k psychickému zpracování celé události. Lidé musí přijmout fakt, že jejich život se jednou pro vždy změnil. I když je pacient momentálně vyléčen, vždy musí být připraven na to, že hrozí riziko recidivy. Úkolem této fáze je naučit se snášet život v nejistotě a zajistit si co nejvyšší kvalitu života. Při této fázi prožívá člověk pocity bezmoci a deprese. Někdy se u pacientů lékaři setkávají s pocity viny. Pacient musí opět aktivovat jednotlivé způsoby zvládání nemoci. (www.irakovina.cz)

Ve fázi progresu, dochází k dalšímu postupu onemocnění, kdy bývá pacient informován o možných paliativních opatřeních. Postupující nádorové onemocnění je často spojováno s prožíváním velkých bolestí, které je nutno zmírnit. Právě v této fázi je důležitá podpora druhých. Poslední fáze je označována jako terminální.

2.2.4 Psychosociální důsledky nádorového onemocnění

Významné změny při nádorovém onemocnění vyžadují značné psychosociální přizpůsobení. Změny v oblasti biologické, změny vzhledu, hormonální aktivity i celkového zdravotního stavu mohou negativně působit na mnoho dalších oblastí lidského života. Narušen bývá sexuální život, duševní zdraví i celková duševní a tělesná pohoda. (Nezu, 2004, s. 43)

Pro partnerský vztah představuje nádorové onemocnění značnou zátěž. Mnoho páru není na takové změny v životě připraveno a v důsledku toho dochází k častým rozvodům či rozchodům. V jedné ze studií bylo zjištěno, že přibližně 24% pacientek, které přežily rakovinu prsu, uvádí, že jejich partneři či manželé neměli porozumění pro problémy, se kterými se ony musely vyrovnávat a bojovat. Nádorové onemocnění tak může mít značný vliv na sexuální funkčnost a plodnost. (Tschuschke, 2004, s. 111 - 113)

Zvládání nádorového onemocnění vyžaduje od pacienta značné úsilí a psychickou stabilitu. Někteří pacienti nejsou schopni se s takto závažnou situací vyrovnat sami. Za těchto okolností je důležitá především pomoc blízkých nebo odborníků v oblasti psychoonkologie.

2.2.5 Screening

Screening jako sekundární prevence nádorových chorob je nejvýznamnějším a nejúčinnějším opatřením proti nádorovým chorobám. Dělí se na primární, sekundární, terciální a kvartérní prevenci.

Primární prevence

Primární prevence onkologických onemocnění zahrnuje životní prostředí, boj proti kouření, vakcinace, zdravotnická výchova a osvěta, sexuální výchova. Jejím cílem je eliminace zevních rizikových faktorů, které ovlivňují vliv nádorového onemocnění. (Vorlíček, 2012, s. 48 – 49)

Sekundární prevence

Tato prevence se zaměřuje na snížení počtu mortality. Nástrojem je plošná organizace cílených vyšetření zdravé populace, tedy takzvaný onkologický screening a individuální preventivní kontrola. Sekundární prevence se snaží o včasné odhalení nádorového onemocnění. (Adam, 2011, s. 71)

Terciální prevence

Je soubor opatření, která mají zabránit progresi u nemocných pacientů, kteří již podstoupili onkologickou léčbu. Prevenci zajišťuje onkolog v rámci dispenzarizační péče. (Adam, 2011, s. 72)

Kvartérní prevence

Kvartérní prevence je soubor opatření, který má zabránit projevům choroby, které výrazně zhoršují kvalitu života nemocného.

Screeningové programy ČR

V současné době existují v České republice 3plošné screeningové programy, a to:

- **Sceerning kolorektálního karcinomu**, který je prováděn jedenkrát za rok u mužů i žen po 50. roce. Od 55 let 1x za dva roky. Dále kolposkopie, která se provádí 1x za 10 let.
- **Screening nádoru prsu** je prováděn u žen od 45 let jednou za 2 roky formou mamografického vyšetření;
- **Screening karcinomu děložního čípku** prováděný u všech žen od 25 let – 70 let, a to odběrem materiálu z hrdla dělohy na cytologické vyšetření jedenkrát za rok při pravidelném gynekologickém vyšetření. (www.mzcr.cz)

2.2.6 Fáze prožívání těžké nemoci

Člověk je vystaven situaci, se kterou se musí vyrovnat a přijmout. Zpracování zátěže, jakou je v tomto případě těžká nemoc probíhá v několika fázích, které mají svůj specifický průběh i délku trvání. Fáze negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření popsala ve své publikaci Kublerová – Rossová, E. (1995)

Bezprostřední reakcí na zjištění život ohrožující choroby je šok, který se může projevat tak, že je člověk zmatený nechápe, co se s ním děje, není schopen ani přijímat, ani třídit informace. Je to velmi prudká reakce, která rychle odeznívá a přechází do fáze popření - negace. (Kulberová – Rossová, 1995, s. 15)

1. fáze – NEGACE

V tomto období přijímá nemocný informace výběrově, to co nezapadá do jeho představ a co se neslučuje s jeho nadějemi, to „neslyší“ a odmítá přijmout. Často sám sebe přesvědčuje, že jde o omyl, který se vždy nějak vysvětlí. Nepamatuje si nic z toho, co mu vysvětloval lékař. Tvrdí, že s ním o jeho nemoci nikdo nemluvil. Nemocného je třeba vyslechnout, vše klidně a nejspíše opakovaně vysvětlovat, trpělivě odpovídat na jeho otázky.

Postupně se člověk stahuje do ústraní. Přeje si být sám, aby se mohl sám se svým osudem vyrovnat.

2. fáze – AGRESE

Nemocný těžko ovládá své negativní emoce, kterých je plný. Je plný zmatku a protestu a nechápe, proč zrovna on musel takhle onemocnět. Má pocity viny, snaží se přijít na to, co ve svém životě udělal špatně, za co nyní musí pykat. Ocítá se v pocitech křivdy, zlobí se na celé své okolí, a nic mu není vhod. Přitom si v koutku duše uvědomuje, že ti lidé, na kterých si vylévá zlost, za jeho onemocnění nemohou, ba naopak se mu snaží v těžkých chvílích pomáhat. Není řešením odpovídat na agresivní výpady nemocného všechápajícím úsměvem ani výčitkami, ale to by měli vědět zejména příbuzní. Ti jsou často zatíženi pocitem viny, že se chtěli k umírajícímu pěkně chovat, ale bohužel reagují na jeho agresi svými negativními emocemi. Rodina by měla vědět, že se jedná o fázi, která je přechodná, zákonitá, není to žádný naschvál nemocného a že je přirozené, když na nespokojenost a špatnou náladu nemocného reaguje svými emocemi. Pokud onkologicky nemocný má zájem, umožníme mu mluvit o jeho emocích, o vzteku, strachu, úzkostech a pocitech nespravedlnosti, o bezmoci, zoufalství, rezignaci, o smutku nad zmrzačeným tělem. Hněvivé výroky na adresu zdravých chápeme v kontextu jeho touhy žít a jeho zklamání, že nastala situace, která tolik změnila jeho život.

3. fáze – SMLOUVÁNÍ

V této fázi nemocný již ví, že situace je jasně dána jeho onemocněním. Uvažuje o smyslu života, přemýšlí, jak naplnit čas, který ještě zbývá, zamýšlí se nad tím, co by ještě rád zažil, smlouvá o čas. Častým přáním je dožít se promoce dítěte, narození vnoučat, apod. Ten, kdo provází ve fázi smlouvání, má významný úkol pomáhat nemocnému vytvářet krátkodobé cíle a každý sebemenší splněný cíl ocenit. Cíl by měl být obsahový, nikoli časový. Ptá-li se nemocný, jestli se může dožít nějaké události za tři, čtyři roky, nikdy neříkáme „to sotva“, ale mluvíme o tom, proč je to pro něj důležité a také o tom, že je to možné, ale že nikdo nemá „záruční list“ na další den.

4. fáze - DEPRESE

Pokud se zdravotní stav nemocného zhoršuje, stále zřetelněji je konfrontován se skutečností, že směřuje ke smrti. Je unavený ztracenou nadějí, vyčerpaný nepohodou těla a často psychicky zesláblý. Přichází hluboký smutek nad ztrátou zdraví, nových možností

a další budoucnosti. Ve fázi deprese mají své místo antidepressiva, ale nejlépe pomáhá přítomnost člověka, který je s nemocným, naslouchá mu a provází jej těžkým obdobím na konci života onkologicky nemocného pacienta. Je důležité, aby měl s kým hovořit o strachu ze smrti a o všem, co mu jde hlavou. Dostává-li se nemocnému podpory a pochopení, fáze deprese nemusí být dlouhá. (Kublerová – Rossová, 1995, s. 15)

5. fáze – SMÍŘENÍ

Poslední fází je smíření a přijetí pravdy. Nemocný akceptuje svůj zdravotní stav a situaci, v níž se s nemocí nalézá. Snaží se o co nejlepší způsob života v rámci podmínek, ve kterých se nachází. Do stavu vnitřního míru, klidu a vyrovnanosti se zdaleka nemusí dostat úplně každý. U nemocného může dojít k rezignaci a beznaději. Zde je důležité podporovat naději u doprovázeného, projevovat mu účast a být mu co nejvíce na blízku. Přestože jsou fáze seřazeny tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždy nutně zachovávat tento sled, ale naopak, často se stává, že se některé fáze vracejí, různě se prolínají a střídají, třeba i tři v jednom dni. Některé fáze mohou úplně vymizet.

3 KOMUNIKACE S ONKOLOGICKÝMI PACIENTY

3.1 Komunikace

Člověk je na komunikaci závislý již od raného dětství a patří tedy mezi jeho základní potřeby. V péči o onkologické pacienty má komunikace nezastupitelnou úlohu a je základní a nedílnou součástí kvalitní péče, kterou lékaři a sestry nemocným poskytují. Slovy lze vyjádřit širokou paletu emocí. Prostřednictvím slov vysvětlujeme, získáváme, přesvědčujeme, povzbuzujeme nebo informujeme. Takováto komunikace musí být jasná a musí zahrnovat verbální i neverbální sdělení, která vyjadřují pocity a přenášejí dostatek informací. Efektivní komunikace je nezbytná k tomu, aby mohli pacienti a jejich rodiny rozhodovat o své péči a získali tak informace o možnostech léčby a jejích vedlejších účincích.

„Na onkologických pracovištích se trvale přesvědčují zdravotníci o tom, že vhodně a včas zvolené slovo, gesto může na pacienta působit stejně léčivě jako medikament“. (www.mojemedicina.cz)

Při komunikaci s pacientem je důležité, aby ošetřující lékař nebo sestra navodili ovzduší důvěry, které by pacienta uspokojovalo, zbavilo jej pocitu obav a strachu. V takovéto komunikaci hraje důležitou roli věk a společensko-ekonomické postavení pacienta. Zdravotníci by měli mít osobní přístup k pacientovi, měli by jej oslovovat jménem, měli by snížit pacientovy záporné pocity, poskytnout mu psychickou podporu a posilňovat pacientův optimismus. Zároveň by měli mít trpělivost pacienta vyslechnout, umět pacienta pochválit a ocenit. (www.osu.cz)

Pro efektivní profesionální komunikaci s pacientem a jeho rodinou je tedy důležité vytvořit prostředí důvěry a spolupráce ve prospěch pacienta, průběžně poskytovat informace o organizaci a průběhu léčby a zpětně získávat od pacienta a jeho blízkých údaje o jeho zdravotním stavu. (Tutková, 2007, s. 22 - 23)

3.1.1 Verbální komunikace

„Verbální, neboli slovní komunikaci rozumíme dorozumívání se pomocí slov, popřípadě jinými znakovými symboly“. (Vybíral, 2000, s. 87)

Základem současné dobré ošetrovatelské péče je ošetrovatelský proces, jehož základem je dostatek informací, které lékař či zdravotní sestra o nemocném získá především při komunikaci s ním. Slovy můžeme také vyjádřit velkou škálu emocí. Intonace hlasu může vyjadřovat smutek, strach, hněv, znepokojení, ale i radost, nadšení a pobavení. Mluvený projev může mít různou intonaci: monotónní rytmus nebo naopak velmi rychlé vyjadřování mohou být důsledkem nedostatku energie, zájmu, úzkosti nebo strachu. Proto musí být komunikace mezi lékařem/sestrou a pacientem (včetně jeho blízkých) jednoduchá, zřetelná, správně načasovaná, přizpůsobivá a důvěryhodná. K tomu, aby samotný proces komunikace vznikl a rozvíjel se, musejí být splněny tyto základní požadavky - chtít komunikovat, umět komunikovat a vytvoření možnosti ke komunikování.

Dobrá komunikace dokáže i velmi složité myšlenky vyjádřit jednoduchým způsobem. Mnozí lidé mají tendence mluvit zbytečně rozsáhle a používat vysoce odborná slova. Mnohé tyto termíny, které jsou ošetřujícímu blízké a přirozené, jsou pro pacienta nepochopitelné. Právě proto musí lékař, či sestra umět vybírat srozumitelná slova, kterým pacient dobře porozumí. Dalším důležitým kritériem účinné komunikace je důvěryhodnost lékaře a sestry, která ale z části závisí i na názoru jiných. Pokud ostatní spolupracovníci a pacienti pokládají lékaře, či sestry důvěryhodné, z jejich řeči musí vyzařovat jistota a spolehlivost. Proto je velmi důležité mít přesné informace a lékař či sestra mají být seznámeni s nastoleným problémem. Na druhé straně nesmí působit přehnaně autoritativně. Spolehlivost se získává důsledností a čestností.

Naopak častými chybami, které mohou vyústit v nejasnou komunikaci, je špatné vyjadřování přesného významu toho, co chceme říci. Proto je důležité klást velký důraz i na zřetelnost. Nezávisle na tom, jak zřetelně a jednoduše jsou informace podány, musí být správné i načasování. Podávání zpráv je třeba přizpůsobit tomu, jak na ně pacient reaguje. Nálada a chování pacienta se může změnit během několika minut, proto lékař či sestra musí projevit vnímavý a citlivý přístup. (Bláha, 2004, s. 64)

3.1.2 Neverbální komunikace

Neverbální komunikaci nazýváme také jako řeč těla, mezi níž patří:

- mimika - pohyby svalů v obličeji vyjadřující prožitek mluvčího;

- gestika – pohyby rukou, hlavy i nohou dokreslující verbální sdělení;
- postupka – náklon hlavy a horní částí trupu k pacientovi signalizující zaujetí;
- kinezika – spontánní pohyby nemající význam gest;
- pohledy – oční kontakt;
- proxemika – označuje vzdálenost horizontální i vertikální;
- teritorium – osobní prostor;
- neurovegetativní reakce – reakce na působící podněty;
- sdělování činy;
- prostředí;
- celkový fyzický vzhled (Mikuláščík, 2003, s. 368)

Důležitým momentem neverbální komunikace je oční kontakt. Opakovaným sledováním je prokázáno, že nedostatek pohledu do očí působí na druhého velmi nepříjemně. Lékař či sestra má při práci s nemocným k očnímu kontaktu velkou příležitost, ale ne vždy ji dostatečně využívá. Někdy spíše vzbuzuje v nemocném pocit, že jí za pohled téměř nestojí. Pokyny, které nemocnému dává, jsou vysloveny pouze do prostoru pokoje či ordinace, někdy dokonce tak, že má pacient pocit neviditelnosti či průhlednosti. Vhodné je si k nemocnému při hovoru přisednout a snažit se, aby výškový rozdíl mezi vámi byl co nejmenší. Ošetřující však často stojí nad pacientem, čímž vyvolávají pocit naprosté převahy. Je tedy vhodné se vyvarovat veškerých takových situací. Jedním z nejúčinnějších prostředků neverbální komunikace je úsměv. I když je zdravotnické prostředí prostředím seriózním, důstojným a vážným, má vlídný úsměv na správném místě a ve správný čas své nezastupitelné místo. Snižuje obavy, strach a úzkost, naopak zvyšuje pocit bezpečí a jistoty.

Z hlediska neverbální komunikace je nejproblematictější intimní vzdálenost. Vstupuje-li lékař či sestra do intimní zóny, vnímá je pacient jako vetřelce a má nepříjemný pocit. Pokud je pacient dominantním člověkem vůdčího typu, je jednání s ním náročnější. Když lékař a sestra hovoří, musí se jim pacient po většinu času dívat do očí. Hovoří-li pacient,

nedívají se muzdravotníci do očí příliš často. Tento pohled signalizuje, že si o věci myslí své, že se opírají jistotou o své znalosti. Jejich názor začne pacienta zajímat, přisoudí větší míru samostatnosti myšlení a autonomie osobnosti. Začne vnímat zdravotníky jako rovnocenného partnera. (Bláha, 2004, s. 67)

3.2 Komunikační techniky

Správně vedená a efektivní komunikace, přispívá ke zlepšení spolupráce mezi pacientem, jeho rodinou a jeho ošetřujícím lékařem nebo sestrou. Z toho důvodu je velmi důležité a potřebné pro dobrou spolupráci znát a nebát se používat komunikační techniky.

- Empatie
- Asertivita
- Devalvace a evalvace

3.2.1 Empatie

Empatie neboli vcítění označuje porozumění emocím a pocitům druhého člověka. Pro schopnost empatie je užitečné umět odložit svoje vlastní názory, hodnoty a předsudky. Jde o to, být schopný pochopit, jak a proč pacient jednal, jaké z toho má pocity a jaký má na kterou věc názor, kdy jedná proti svému přesvědčení a kdy se naopak to, jak se chová navenek, plně ztotožňuje s tím, co cítí uvnitř.

Umění naslouchat je projevem skutečné empatie, která znamená, že jsme pochopili vnitřní svět toho druhého a že se na vnější svět dokáže člověk dívat vlastním pohledem. Je to i kognitivní schopnost porozumět a pochopit důvod, příčinu a účel jednání verbálních i neverbálních projevů druhých. A právě toto vše je u zdravotníků nepostradatelné. Je totiž hlubokou potřebou člověka, aby mu někdo s láskou a porozuměním naslouchal.

Empatii řadíme mezi základní předpoklady efektivní komunikace. Jsme-li empatičtí, víme, co prožívá druhý a jaké má pocity i přesto, že sami stejné prožitky nemáme. Empatie neznamena jen laskavost a projev souhlasu. Z řeči lékaře a sestry by měla vyzařovat spolehlivost a jistota. (Mikuláščík, 2003, s. 368)

Tabulka č. 2 – Techniky empatického naslouchání

Verbální prostředky	Neverbální prostředky
Parafráze sdělení	Oční kontakt
Legitimizace emocí	Proxemika
Slovní podpora	Posturika

Zdroj: (Mikuláščík, 2003, tabulka vlastní)

3.2.2 Asertivita

Asertivita je jednou z komunikačních dovedností, se kterou bychom se měli naučit pracovat bez výjimky všichni. Naučí nás umět mezi sebou komunikovat a řešit situace s rozmyslem a v klidu. Je to komunikační styl, přímé, přiměřené a upřímné vyjadřování vlastních názorů negativních i pozitivních, aniž bychom porušovali práva jiných lidí i svá vlastní. „Způsob, jak se vyrovnat s oprávněnou kritikou a také s vlastními chybami. Je mnoho cest, jak zlepšit kvalitu života. Jednou z nich je i asertivita, umění prosadit se a zároveň respektovat potřeby druhých. Asertivita pomáhá ve spolupráci s ostatními. Být asertivní znamená stát si na svých právech, aniž bychom ponižovali druhého – užíváme tak právo druhého na jeho vlastní názor“. (Venglářová, 2006, s. 144)

Asertivní techniky nelze chápat jako návod k chování, které by bylo zárukou úspěšné spolupráce. Každý se rozhoduje sám, zda je použít, kterou techniku a vůči kterým lidem. Mezi tyto techniky řadíme:

Obehraná gramofonová deska

Umožňuje čelit manipulaci, či odmítnout neoprávněné požadavky. Musíme postupovat klidně a přátelsky, vyslechnout každý pacientův argument, ale stále trvat na svém.

Technika otevřených dveří

Je třeba umět rozlišit pravdu a lež. Odpovídáme stručně, přehlížíme útoky a invektivy, připouštíme své omyly.

Dotazování na nedostatky

Technika založená na zjišťování pravé příčiny odmítavého postoje pacienta.

Přijatelný kompromis

Záruka uspokojení na obou stranách.

Zvládání negativní asertivity

Technika, jak zvládat vlastní chyby a omyly, kterých se může dopustit každý z nás.

Existují dva hlavní nástroje asertivního chování, jedná se o sebeotevření a zpětnou vazbu. Sebeotevření znamená, že v rozsahu můžeme využít volné informace, které bývají součástí jakéhokoli pokusu o rozhovor. Jsou to spontánně oznamované informace, které nebyly zvlášť vyžádané, týkající se například zájmů, postojů, přání, životního stylu, toho, co máme rádi a co ne. Z volných informací lze čerpat množství informací a nových námětů na rozhovor. Zpětná vazba se týká především zdravotníků a práce s informacemi. Podmínkou je, aby zdravotníci takto získané informace rozvinuli v jejich odezvě, neomezili se pouze na „ano“ a „ne“. „Pokud tyto informace sledují a reagují na ně, rozhovor začíná mít i pro pacienta smysl, protože je to signál, že slova, jež adresují, mají pro něho význam, jsou i pro ně zajímavá. O naslouchání zdravotníci podávají zpětnou vazbu a zájem potvrzují i očním kontaktem“. (Bártová a Janiš, 2005, s. 146)

3.2.3 Devalvace a evalvace

To, jak se zdravotníci chovají, jak jednají a co dělají, není nikdy neutrální. Ve vztazích mezi lidmi má jednání obou pozitivní nebo negativní efekt. Devalvace je projevem neúcty, snižování a ponižování v mezilidském vztahu a evalvací se rozumí sdělení kladného hodnocení druhé osobě – to, co její kladné sebepojetí a sebevědomí posiluje, je projevem úcty a vzájemné vážnosti. (Mikuláščík, 2003, s. 325)

Obojí se všech dotýká. Přitom devalvace je bolestivá a je vnímána mnohem intenzivněji. Lidé, kteří se takto chovají, jsou vnímáni jako nepřátelští, hrubí, namyšlení a nadřazení. Může se stát, že se takovým způsobem chová i pacient. Zde je třeba citlivý individuální přístup. Evalvací si člověk mnohdy ani neuvědomuje. Je brána jako samozřejmost. Projevuje se jako schopnost pochválit, naslouchat, a často také rovnat konflikty. Takoví lidé jsou vnímáni jako laskaví, přátelští, taktní, všímaví a uznalí. Jsou schopni spolupracovat a pomáhat. (Křivohlavý, 2004, s. 80)

3.3 Zásady profesionálního rozmlouvání s onkologickými pacienty

„Vychází z osobní struktury pacienta a jeho specifických psychických reakcí. Dále ze schopností lékaře, či sestry reagovat na pacientovi potřeby. Ze struktury psychické odezvy pacienta na sdělení závažné zprávy.“ (Kublerová - Rossová, 1995, s. 22) Tyto doporučení umožní z velké míry usnadnit práci lékaře, či sestry s onkologicky nemocným pacientem.

3.3.1 Sdělení onkologické diagnózy pacientovi

Informace o diagnóze sděluje lékař. Je dobré, aby se prvního rozhovoru s pacientem zúčastnil, jak psycholog, tak zdravotní sestra. Pokud si pacient přeje, aby u sdělování diagnózy byl někdo další, je potřeba mu vyhovět. Tato možnost by se měla pacientům aktivně nabízet. Sdělování onkologické diagnózy není otázkou jednorázového rozhovoru s pacientem. Být informován o nemoci není pouze znát název svého onemocnění, ale pacienta mnohem více zajímají praktické důsledky nemoci a léčby na jeho osobní, ale i společenský život. Během úvodního rozhovoru o své diagnóze pacient zapomíná, je tedy nezbytně nutné se k informacím opakovaně vracet. Je dobré podat pacientům informace o jejich onemocnění a léčbě také v tištěné podobě. Dále si pacient sám rozhodne, koho chce o svém onemocnění informovat. Pacient uváží podle svého rozhodnutí sám. V praxi však lékař o diagnóze s rodinou hovoří. Otevřená komunikace s rodinou se považuje za nedílnou součást péče o onkologického pacienta. Sdělení onkologické diagnózy lékařem je otevření dlouhodobé spolupráce s pacientem. Díky odborné znalosti lékaře, může pacientovi pomáhat snášet průběh a zvládání těžké nemoci. (Zacharová, 2007, s. 229)

Podrobná informace o diagnóze by měla být sdělena každému dospělému, psychicky zdravému pacientovi. U pacienta se závažným psychickým onemocněním se považuje za nezbytné konsiliární psychiatrické posouzení. Na jeho základě lze zvolit redukci rozsahu nebo nesdělení diagnostické informace. U dětí a mladistvých je v tomto případě důležité konzultovat sdělení diagnózy s rodiči, eventuálně s dětským psychologem. Dále u pacientů v pokročilejším věku je potřeba vycházet z aktuálního psychického stavu. Řada starých pacientů prožívá toto období v tradičním, často výrazně náboženském rámci. Zamlžit nemocnému, že se svým onemocněním dostává do závěrečné fáze života, ho zbavuje možnosti prožít toto období zasazené do smysluplného kontextu. (Opatrná, 1997, s. 38)

3.3.2 Nejčastější otázky zdravotnímu personálu od onkologicky nemocných

Mezi nejčastější otázky, které pacienti kladou a na ně zdravotníci hledají odpověď patří:

- Uzdravím se?
- Jak budu vypadat po chemoterapii?
- Myslíte si, že mi pomůže ozařování?
- Bude mi hodně špatně?

Na dotazy odborné, věcné a technické je třeba dát odbornou odpověď. Kde jsou dotazy subjektivní a individuální, neexistuje jediná správná odpověď. Při hledání odpovědi na tyto osobní otázky, je třeba brát v potaz, že každý pacient je jiný, každý lékař či sestra je jiná a v poslední řadě je i každá situace jiná. Při hledání odpovědi se zdravotníci snaží na tyto typy otázek jen naznačit (ne přikázat), co by pravděpodobně bylo dobré, a nasměrovat (ne dotlačit) do předem připraveného vzoru jednání. (Křivohlavý, 2004, s. 80)

4 PALIATIVNÍ PÉČE

Moderní hospicové hnutí je spojeno se jménem Cisely Saundersové, která v roce 1967 založila Hospic sv. Kryštofa v Londýně. „Nicméně již v roce 1975 si kanadský lékař Balfour Mount uvědomil riziko určitého nedorozumění, když hledal označení pro svou novou nemocniční jednotku v Montrealu, neboť ve francouzsky hovořící části Kanady se výraz „hospic“ („hospice“) již používal v jiném kontextu. To jej vedlo k zavedení pojmu paliativní péče“.

Jejím mottem je idea důstojného a kvalitního života až do konce, jejím nástrojem odborná léčba příznaků provázejících umírání a jejím nesporným trumfem účinná léčba bolesti. Tady je však potřeba zbavit se mnoha mýtů o umírání. Velikým přínosem paliativní péče pak může být proměna našeho vztahu nejen ke smrti, ale i k celému našemu životu. Moderní paliativní péče se snaží na tuto novou situaci reagovat, a nabízet účinnou pomoc. (Radbruch a Payne, 2010, s. 7)

„Definice paliativní péče dle WHO zní, že paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin, a kteří čelí problémům spojeným s životem ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních“. (Munzarová, 2005, s. 62)

Paliativní péče dokáže zlepšit péči o pacienty v poslední fázi jejich života a zároveň se snaží pomoc jejich rodinám, blízkým, přátelům a dále i pečovatелům. Velice důležité je, aby paliativní péče a její znalosti byly poskytnuty všem sestrám, které se starají o umírající onkologické pacienty bez ohledu na jejich diagnózu či na typ zdravotnického zařízení. S umírajícími pacienty se můžete setkat téměř ve všech zdravotnických zařízeních. (Radbruch a Payne, 2010, s. 14)

Rozeznáváme tři roviny paliativní péče:

- Paliativní přístup (základní péče)
- Specializované intervence (specializovaná péče)
- Paliativní péče poskytovaná specialisty (O'Connor a Aranda, 2003, s. 15)

4.1 Paliativní přístup (základní péče)

Paliativní přístup zahrnuje velké množství znalostí a dovedností, které mohou použít všichni zdravotničtí pracovníci, kteří se starají o pacienty s ohrožujícím či terminálním onemocněním. Sestry by měly vždy rozeznat základní fyzické i psychické symptomy a zajistit jejich řešení. Dále porozumět tomu, co prožívá umírající i jeho rodina, zapojit se do komunikace o individuálních potřebách a prožitcích konzultovat se specialisty. (O'Connor, 2005, s. 15)

4.2 Specializované intervence (specializovaná péče)

V případě komplikované ošetrovatelské péče je někdy nutné požádat o pomoc specialisty z jiných oblastí, kteří zajistí potřebnou intervenci. Může jít např. o sestru-specialistku na hojení ran, která se lépe postará o rozsáhlejší rány, či sestru v radioterapii, která pomůže při péči o pacienty s paliativní radioterapií. (O'Connor, 2005, s. 15)

V některých zdravotnických zařízeních mají také sestry speciálně vyškolené pro zavádění intravenózních katétrů a speciální péči o ně. Mnoho pacientů má také zavedeny žaludeční sondy, které také vyžadují péči od vyložené proškoleného personálu.

4.3 Odborně poskytovaná paliativní péče

Paliativní péči poskytují vždy zdravotníci, kteří mají vzdělání a zkušenosti v péči s umírajícími pacienty a jejich rodiny. Specialisté mohou pracovat v komunitním zařízení paliativní péče, jako konzultanti v akutních nemocnicích nebo v hospicu. Zapojení těchto pracovníků je relevantnější u pacientů s komplexními a obtížnými symptomy nebo náročnou ošetrovatelskou péčí. Specialisté zde mohou působit jako poradci, nebo mohou být primárními poskytovateli péče. (O'Connor, 2005, s. 15)

Podle knihy (Jones, 1995) je hlavní cíl pomoci sestrám zabudovat prvky paliativní péče do jejich každodenní práce. Podle autora knihy je paliativní péče profesionální, holistická a interdisciplinární. Má být poskytována všem umírajícím pacientům bez ohledu

na diagnózu či typ zdravotnického zařízení. Jde o kontinuální péči – od všeobecného přístupu až po specializovanou disciplínu.

Veřejnost stále neví, jak pečovat o lidi, kteří se blíží ke konci svého života. Informace z médií o zbytečném utrpení umírajících pacientů jsou dokladem toho, že mnozí lidé nemají přístup k profesionální paliativní péči. Přes všechny snahy je paliativní péče nadále prezentována v médiích zejména jako téma diskuze o aktivním ukončení života.

Lidé se někdy obávají doporučit či přijímat paliativní péči, protože se spojuje s přijetím nevyhnutelné smrti. Na druhé straně stále častěji zjišťuje, že lidé aktivně vyhledávají životně prodlužující léčbu a zároveň potřebují paliativní péči. V budoucnu, zejména v souvislosti se stárnoucí populací, dojde k užší integraci paliativní péče do akutní léčby pacientů s chronickým onemocněním. Sestry, které pracují s chronicky nemocnými, tedy budou potřebovat znalosti paliativní péče na vyšší úrovni. (O'Connor, 2005, s. 16)

„Lékaři a sestry potřebují další speciální vzdělání, aby získali vědomosti a dovednosti, které jim umožní rozpoznat potřebu pacienta být informován, reagovat na informace, stanovit a vyřešit jeho obavy a adekvátně zhodnotit jeho psychické či psychiatrické problémy“.(Vorlíček a Adam, s. 420)

Paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem zahrnujícím:

- Lékař
- Zdravotní sestra
- Fyzioterapeut
- Sociální pracovník
- Psycholog
- Pastorační pracovník

Tento tým má potřebná vzdělání k poskytování odborné paliativní péče. (Šamánková, 2006, s. 96)

4.4 Formy paliativní péče

4.4.1 Zařízení domácí paliativní péče

„Mobilní hospic“ neboli „domácí hospic“ spočívá v poskytování paliativní péče v domácím prostředí formou návštěv multidisciplinárního týmu, která je pacientovi s onkologickým onemocněním dostupná 24 hodin denně 7 dní v týdnu. Nedílnou součástí péče je podpora rodiny, která se aktivně podílí na poskytování péče nemocnému. (Šamánková, 2006, s. 97)

4.4.1.1 Projekt mobilních hospiců

Všeobecná zdravotní pojišťovna odstartovala 1. dubna 2015 pilotní projekt, ve kterém po dobu devíti měsíců bude hradit péči mobilních neboli domácích hospiců. Do projektu se zařadilo celkem devět zařízení VZP, jako je například domácí hospic Cesta domů, Hospic svaté Alžběty, Diecézní charita Brno, dětský mobilní hospic Ondrášek a další. VZP jako jediná zdravotní pojišťovna se rozhodla podpořit aktivitu domácí paliativní péče. Cílem projektu je pomoci mnoha osobám v terminálním stádiu a prožít poslední chvíle doma se svými blízkými.

Tento projekt se snaží přispět k velké změně v oblasti mobilních hospiců. Podle průzkumů mezi obyvateli ČR by více než 80 % zemřelo raději doma než v nemocnici či podobném zařízení. Bohužel skutečnost je jiná, toto přání se vyplní pouhým 20 % lidí. Zdravotníci budou docházet při tomto projektu za nemocnými domů a budou jim v jejich vlastním prostředí poskytovat péči srovnatelnou s péčí v nemocnicích. Tento projekt by mohl vést k velké změně v oblasti paliativní péče. (www.vzp.cz)

4.4.2 Oddělení paliativní péče

OPP je určena nemocným, kteří současně s paliativní péčí vyžadují i ostatní služby nemocnice v rámci zdravotnického zařízení. OPP mají ve fakultních nemocnicích velký význam. Tvoří funkci edukační a výzkumnou. (Šamánková, 2006, s. 97)

4.4.3 Konziliární tým paliativní péče

Paliativní péče je poskytována externím týmem odborníků v rámci zdravotnického zařízení. Klient zůstává na oddělení, kde byl po dobu nemoci léčen a prostředí je pro něj známé. Zde je velice ovlivněna kvalita péče, která přispívá k edukaci personálu na jiných odděleních. (Šamánková, 2006, s. 97)

4.5 Cílová skupina uživatelů paliativní péče

Právo na paliativní péči by měli mít všichni pacienti, kteří žijí s onemocněním, které ohrožuje jejich život, a to bez ohledu na jejich základní diagnózu. Stejně tak se paliativní péče týká rodin i blízkých těchto pacientů, kteří se potýkají s určitým onemocněním. (Sláma, 2013, s. 5)

Paliativní péče by mohla být užitečná 60% všech úmrtí na světě, bohužel pro většinu lidí není dostupná. (Payneová, 2007, s. 5)

Hlavní oblasti paliativní medicíny jsou 3 skupiny pacientů:

- **Lidé s onkologickým onemocněním** – časová prognóza a průběh umírání jsou relativně přesně odhadnutelné.
- **Lidé v konečných stádiích chronických orgánových onemocnění (selhání srdeční, jaterní, respirační a ledvinové)** – trajektorie umírání u tohoto onemocnění je hůře odhadnutelná, onemocnění probíhá ve fázích zhoršení a zlepšení zdravotního stavu pacienta.
- **Lidé v dlouhodobě nepříznivém a zásadně nezlepšitelném zdravotním stavu (AIDS, polymorbidní geriatričtí pacienti, neurodegenerativní onemocnění)** – jedná se o dlouhodobou péči zaměřenou na zlepšení funkčního a zdravotního stavu, zvýšení aktivity pacienta a plnění jeho posledních přání. (Kalvach, 2010, s. 15)

4.6 Místa poskytované paliativní péče

„Paliativní léčba, péče a podpora se poskytuje v domácím prostředí, zařízeních dlouhodobé ošetrovatelské péče, domovech pro seniory, nemocnicích a v hospicích, nebo i v jiném prostředí, je-li to nutné“. (Radbruch a Payne, 2010, s. 42)

Paliativní péče může být poskytována jako obecná paliativní péče či jako všeobecná paliativní péče v rámci nespecializovaných služeb, případně jako služby specializované paliativní péče. Do služeb nespecializované paliativní péče patří: standardní nemocniční oddělení a zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče. Dále do služeb specializovaných paliativní péčí patří: ústavní jednotky paliativní péče, lůžkové hospice, nemocniční podpůrné týmy paliativní péče, týmy domácí paliativní péče, komunitní hospicové týmy, denní hospice, „domácí nemocnice“ a ambulantní kliniky. (www.paliativnímedicina.cz)

4.7 Sociální péče pro onkologicky nemocné

Poradenství v oblastech:

- délky PN, nároky na nemocenské dávky
- poradenství a pomoc při podávání žádosti o ID
- možnost získání příspěvků na péči, mobilitu atd.

Při propouštění pacienta zajišťuje sociální pracovník následné péče. Například agentury zdravotní domácí péče. Dále do následné péče patří agentury osobní asistence, pečovatelská služba (donášky obědů, úklid, nákup), hospic, lůžka následné péče a v poslední řadě půjčovny kompenzačních pomůcek.

Onkologicky nemocný vyžaduje diferencovanou péči ve všech fázích onkologického onemocnění s důrazem na individuální přístup. Optimální je aktivní komunikace s rodinou, osobně i telefonicky v oblasti zajištění následné péče. Tyto přístupy zásadně pozitivně ovlivňují psychickou i somatosociální situaci nemocných.

Hlavním úkolem sociálního pracovníka je zajištění široké škály sociálních potřeb pacientům ve zdravotnickém zařízení. Důležitá je účast sociálního pracovníka v odborných týmech, spolupráce s nelékařskými zdravotnickými pracovníky.

Příspěvek na péči – zákon č.108/2006 Sb. je určen osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby, za účelem potřebné pomoci a péče.

Výše příspěvku činí za kalendářní měsíc:

- 800,- Kč jde-li o I. stupeň (lehká závislost)

- 4.000,- Kč jde-li o II. stupeň (středně těžká závislost)
- 8.000,- Kč jde-li o III. stupeň (těžká závislost)
- 12.000,- Kč jde-li o IV. stupeň (úplná závislost)

Žádost o příspěvek podává pacient na Úřadu práce na kontaktní pracoviště příslušné podle místa jeho bydliště. Důležitou informací pro pacienty ohledně příspěvku na péči je, že pokud pacient leží v nemocnici celý kalendářní měsíc, nemá nárok na příspěvek na péči. (www.mpsv.cz)

Příspěvek na mobilitu – zák. č. 329/2011 Sb., poskytování dávek osobám se zdravotním postižením je opakující se dávkou. Výše dávky je 400,- Kč měsíčně a je vyplácena osobě starší 1 roku. Příspěvek na mobilitu se týká osoby, která není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace. Týká se osoby, které se opakovaně dopravuje a je dopravována ze zdravotních důvodů, a dále osobám, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče. (www.mpsv.cz)

Cílem sociálního pracovníka je poskytování komplexní somatopsychosociální péče za účelem zlepšení a udržení dobré kvality života. (www.umíráni.cz)

4.8 Dobrovolná práce

Služby specializované paliativní péče by měly zapojovat dobrovolníky nebo spolupracovat s dobrovolnickými službami. Dobrovolná práce pro paliativní péči představuje veliký přínos. Hospicové hnutí je hnutím za občanská práva a je zakládáno na práci dobrovolníků.

Aby dobrovolníci mohli plnit roli partnera v paliativní péči, musí splňovat několik předpokladů:

- Dobrovolní pracovníci musejí být vyškoleni, pracovat pod dohledem a odborná veřejnost i společnost je musejí uznávat jako právoplatné členy týmu.
- Výcvik je nepostradatelný a je nutné, aby byli dobrovolníci pečlivě vybíráni.
- Dobrovolní pracovníci působí v týmu pod vedením koordinátora.

- Koordinátor představuje spojení mezi dobrovolnými pracovníky a osobami pečující o pacienta, mezi nemocnicí a příslušným zařízením.
- V multiprofesním týmu dobrovolníci nenahrazují žádného člena týmu, ale práci týmu pouze jen doplňují. (Radbruch a Payne, 2010, s. 46)

4.9 Uvolnění ze zaměstnání pro účely paliativní péče

Právní předpisy upravující možnost uvolnění ze zaměstnání pro účely poskytování paliativní péče blízké osobě jsou k dispozici pouze v Rakousku a ve Francii. Určitě by měly být podobné předpisy zavedeny i v jiných evropských zemích, aby každý rodinný příslušník mohl doma pečovat o své vážně nemocné blízké tak dlouho, jak bude jen potřeba.

Zavedení podobných právních předpisů v České republice by znamenalo pro paliativní péči velký krok. Uvolnění ze zaměstnání pro ty, kteří chtějí pečovat o své příbuzné, by pro mnohé pacienty umožnilo zůstat doma až do konce života. Právní uznání možnosti požádat náhradu za dobu uvolnění ze zaměstnání za účelem poskytování paliativní péče by dále snížilo zátěž rodinných příslušníků a dalších osob poskytující péči. (Radbruch a Payne, 2010, s. 47)

5 KVALITA ŽIVOTA ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH

5.1 Specifika kvality života onkologicky nemocných

Specificky pro oblast psychologie zdraví a nemoci můžeme shrnout, že při sledování kvality života nemocného se zaměřujeme na dopad onemocnění na fyzický a psychický stav daného jedince včetně jeho způsobu života či subjektivního pocitu životní spokojenosti člověka. Mezi významné faktory je zahrnováno pohlaví, věk, polymorbidita, rodinná, sociální a ekonomická situace, hodnoty, vzdělání, religiozita, kulturní zázemí onkologicky nemocného.

Kvalita života u onkologicky nemocných spočívá v optimální tělesné, psychické a sociální vyrovnanosti člověka. Dále se zdůrazňuje subjektivita kvality života, kde platí, že nemocný je mírou kvality svého života. (Křivohlavý, 2002, s. 198)

„Komplexní onkologická léčba již není redukována pouze prioritní protinádorovou léčbou, je do ní zahrnuto také úsilí o psychický a sociální komfort pacientů a také podpůrná léčba“. (Sláma a Vorlíček, 2007, s. 35)

Lékaři se snažili o to, odstranit nemoc z těla za jakýchkoliv okolností, bez ohledu na názor pacienta, bez ohledu na negativní dopad léčby na kvalitu života onkologicky nemocného. Automaticky se předpokládalo, že nemocný má stejný cíl jako lékaři, a to odstranit nemoc z těla za jakoukoliv cenu. Hodnotila se pouze kvantita. (Salajka, 2001, s. 27)

5.2 Kvalitní onkologická léčba

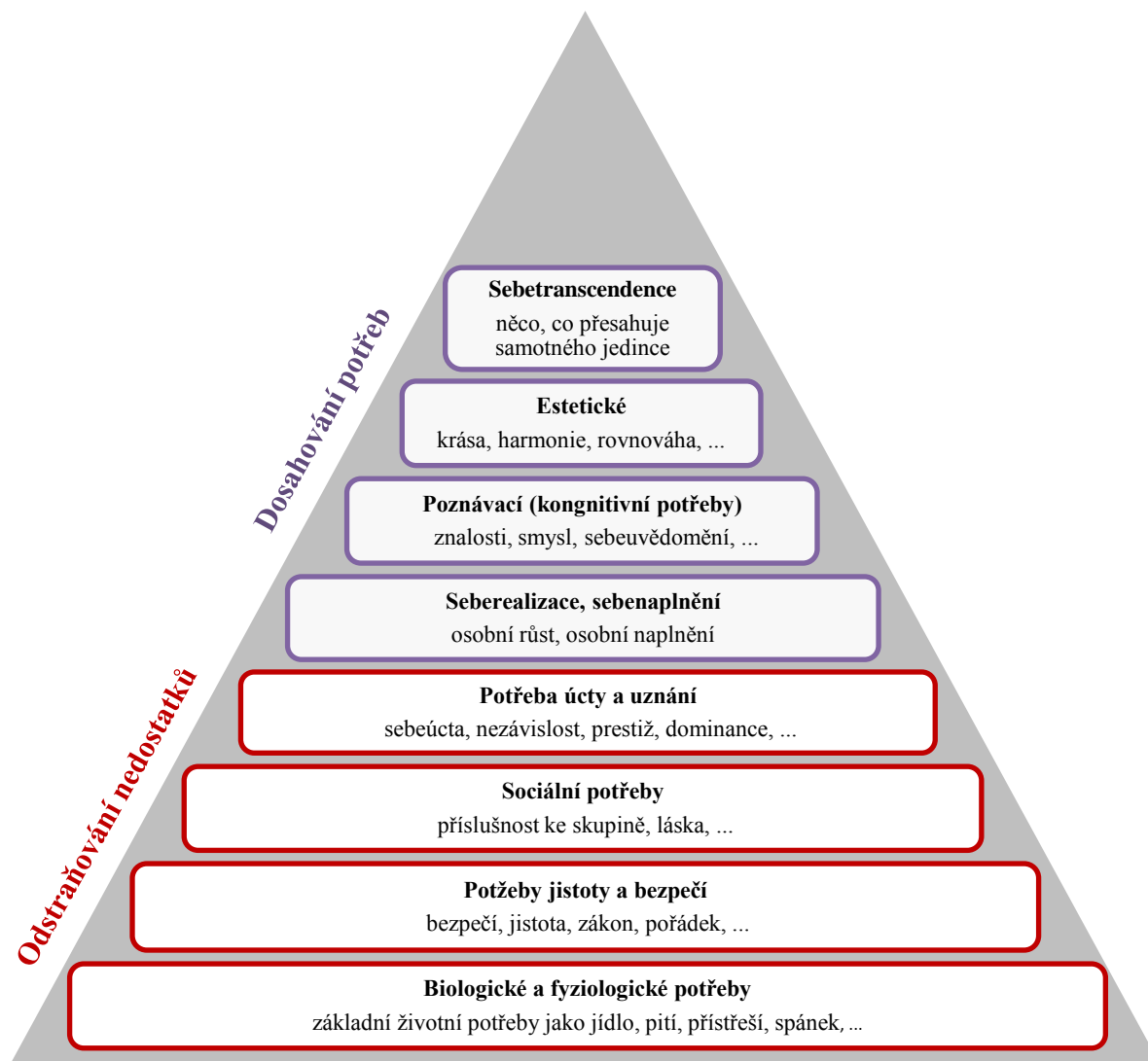
Kvalitní onkologická léčba je týmovou prací odborníků s významnou úlohou onkologického pacienta. Podmínkou úspěšné léčby je důvěra mezi zdravotnickým personálem a pacientem. Důležitá součást onkologické léčby je péče o kvalitu života onkologicky nemocných. Nejde pouze o to, život zachovat a prodloužit, ale také o to, léčbu absolvovat v důstojných podmínkách, která vyhovují pacientům, tak jejich blízkým.

Zdravotnický personál, pacienti a rodinný příslušníci tvoří tři skupiny, které se setkávají často společně v krizové a náročné situaci, kterou prožívají odlišně. Při této situaci může docházet k nechtěnému úniku informací, následně k nesplněnému naplňování

základních potřeb dle Maslowovy hierarchie, podle které má pacient pět základních potřeb.
(www.studium-psychologie.cz)

5.3 Potřeby nemocného

Obrázek č. 1 - Maslowova pyramida potřeb



Zdroj: (www.studium-psychologie.cz, obrázek vlastní)

Zdravotnický personál by měl aktivně komunikovat s rodinou, pravidelně jim nabízet výměnu informací. Přichází-li rodina s novými podmínkami, měli by zdravotníci umět najít cestu k jejich využití. Měli by vědět a umět rodině poradit, kde najít pomoc či podrobnější informace, případně ji jemně usměrňovat. Spolupráce zdravotníků s rodinou vytváří ovzduší autoritativního přístupu profesionálů ve zdravotnictví. (Vorlíček, 2006)

Je známa celá řada faktorů, jež znemožňují nebo narušují způsob uspokojování potřeb člověka. Mezi nejčastější patří právě nemoc, která brání lidem v uspokojování jejich potřeb. Jedinci často zaměřují pozornost na fyziologické potřeby a přechodně pro ně vyšší potřeby nejsou důležité. Potřeby znamenají nedostatek nebo nadbytek něčeho, co člověka nutí k takovým činnostem, které mu umožní uspokojení potřeby a tím obnovení stavu rovnováhy organismu. Proto jsou chápány jako potřeba k životu a vývoji člověka.

Velmi specifická je také osobnost člověka, kdy rozhodující je rozlišení zda se jedná o extroverta nebo introverta, emoční labilitu a odolnost vůči zátěži. Narušená sebekoncepce snižuje schopnost posoudit, zda byly potřeby uspokojené nebo ne. Jedinci, kteří se poznají a váží si sami sebe, snadněji identifikují své potřeby a uspokojí je.

„Dalším faktorem důležitým pro uspokojení potřeb jsou mezilidské vztahy. Špatné rodinné vztahy mohou u člověka vyvolat narušení při uspokojování potřeb a zkomplikovat nebo prodloužit léčbu“. (Trachtová, 2006, s. 17)

5.4 Postoj pacienta k nemoci

Každý proces změny zdravého člověka v pacienta má svou fyziologickou, patofyziologickou, psychologickou a sociální stránku. Při narušení zdraví, při negativních změnách zdravotního stavu člověka dochází nejen k biologickým změnám, ale i ke změně sociální role. Nemoc pro člověka znamená radikální změnu situace a mnohdy i prostředí, ve kterém se odehrává jeho krátkodobý život. „Nemoc zbavuje povinností, člověk bývá praceneschopným a mnohdy je zbaven domácích povinností. Na tuto situaci reaguje každý jinak.

U lidí, kteří jsou pracovně velmi činní, se může objevit pocit méněcennosti až depresivní nálada. Jiní svůj stav mohou naopak prožívat jako velmi příjemnou výhodu. Reakce na nemoc je individuální. Jde o způsob vyrovnání se s životní situací tak, jak si ji jedinec během života osvojil“. (Šrámková, 2007, s. 20)

Spolupráce zahrnuje aktivní účast zdravotníků při zajišťování kvalitní péče. Koncepce spolupráce získala širokou podporu jako morální aspekt ošetrovatelské praxe. K principu spolupráce patří vlastní rozhodování.

Každý pacient i jeho rodina mají svou jedinečnou tradici, hodnotu a způsob komunikace. Když člen rodiny potřebuje onkologickou léčbu, rovnováha rodiny se může narušit v oblasti vztahů, rolí a úkolů. Mnoho lidí nechápe, co s sebou onkologické onemocnění přináší. Pacient i jeho rodina musí čelit velkým nárokům, které na ně onemocnění klade. Od příbuzných se očekává, že se vyrovnají s každodenní péčí o pacienta, změnami své role i rozdělení úloh mezi jednotlivé členy rodiny.

Úkolem zdravotníků je poskytnout podporu během nemoci tím, že se snaží minimalizovat narušení v rodině a pomáhat rodině vyrovnat se s léčbou a zármutkem. (Kutnohorská, 2007)

5.5 Přijetí chronického onemocnění

Onemocnění může mít několik různých průběhů. Nejčastější se nabízí schéma: zdraví - akutní, nemoc-uzdravení. U chronicky nemocného ovšem poslední fáze chybí.

Nemocný

se o své nemoci dozvídá postupně. „Důležitý je způsob, jakým onemocnění vstoupí do života člověka. Chronická nemoc nejčastěji zasáhne fyzickou, psychickou a sociální oblast. Na kvalitě života se podílí nejen závažnost onemocnění a možnost léčby, ale také osobnostní dispozice jedince se s nemocí vyrovnat. Velmi často se pohybují mezi nemocnicí a domovem, mění se jejich sociální role a mnohdy se nemocný dostává do invalidního důchodu. Reakce na tuto situaci mohou být adaptivní či maladaptivní, přijetí nebo nepřijetí dané situace“. (Veglářová a Mahrová, 2006, s. 114)

Způsob, jak se člověk vyrovnává s dlouhodobou nemocí, závisí:

- na závažnosti onemocnění, na charakteru obtíží a následků
- celkové osobnostní charakteristice nemocného
- způsobu života, na míře nutných změn
- reakci rodiny, na celkové zázemí

5.6 Vliv chronického onemocnění člověka na jeho rodinu

Změna celkového stavu chronicky nemocného se netýká pouze jeho, ale zasahuje i do jeho nejbližší rodiny. Lékaři věnovali pozornost rodinám pacientů s onkologickým onemocněním, kde zjistili, že došlo ke změně životních rolí. Ty obvykle vykrystalizují před nemocí do určitého vztahu, například jeden z partnerů je dominantní, druhý je spíše submisivní. Došlo-li k chronickému onemocnění dominantního člověka této dvojice, musí druhý partner, doposud submisivní, převzít jeho dominantní roli.

„Ukázalo se, že za takových podmínek je flexibilita velkým pozitivem. V řadě prací byla věnována pozornost sledováním vzájemných vztahů manželů v důsledku chronické nemoci. V řadě případů se páry shodly, že se jejich vztah zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Situace je ovšem složitější a hlubší psychologické sondy zjistily, že páry jsou si skutečně bližší, avšak míra jejich spokojenosti v manželství se nezvýšila, spíše naopak klesla“. (Křivohlavý, 2002, s. 130)

5.7 Organizace věnující se prevenci a sdružující nemocné

Amélie o.s.

Amélie byla založena jako občanské sdružení roku 2006 Pavlou Tichou. Amélie nabízí psychosociální podporu pro osoby s onkologickým onemocněním a jejich blízké. Dále se snaží o osvětu v psychoonkologické a psychosociální oblasti. Amélie rozvíjí také Dobrovolnický program, který je akreditován u Ministerstva vnitra. Stále roste počet dobrovolníků, které v rámci programu Amélie posílá na onkologická oddělení. Tato organizace spolupracuje s Nemocnicí Na Pleši s.r.o., na které probíhalo výzkumné šetření, co se týče mé diplomové práce. Také spolupracuje s Všeobecnou fakultní nemocnicí v Praze, Fakultní nemocnicí v Olomouci a působí i v samotných centrech Amélie. (www.amelie-os.cz)

Mamma HELP

Mamma HELP je nezisková organizace, která sdružuje ženy s rakovinou prsu. Organizace byla založena roku 1997 pro ženy, které potřebují pomoci v těžké životní situaci. Mamma HELP se snaží pomáhat ženám například mnoha odbornými články od lékařů, ale také od žen, které si rakovinou prsu prošly. Cílem této organizace je zkvalitnění života onkologicky nemocných žen a dostatečně informovat veřejnost v problematice prevence rakoviny prsu. Společně s Avon Cosmetics provozují Avon linku proti rakovině prsu. Centra

Mamma Help se nachází po celé České Republice, například v Praze, Brně, Olomouci, Přerově, Zlíně, Plzni a Hradci Králové. (www.mammahelp.cz)

Avon Cosmetics Česká republika

Mezi nejznámější organizaci, která se věnuje boji proti rakovině prsu, je společnost Avon Cosmetics. Tato společnost je podporována velkou řadou známých osobností, která pořádá celou řadu akcí na pomoc onkologicky nemocných žen. Každoročně je pořádán Avon pochod, který se uskutečňuje jak v ČR, tak i v 50 jiných zemích světa. Tato myšlenka, která se snaží bojovat proti rakovině prsu, vznikla v roce 1992 v USA, kde byl založen fond pro zdraví žen. Avon Cosmetics bojuje už dlouhých šestnáct let proti rakovině prsu. Roku 1997 se Avon Cosmetics zapojil do prodeje produktů s růžovou stužkou, které nabízí. Pochod proti rakovině prsu se uskuteční v letošním roce 6. června 2015. (www.zdravaprsa.cz)

„Chceš žít jako já“?

Další kampaní proti rakovině prsu u žen je kampaň Anny K, které sama prodělala vážné onemocnění prsu. Díky včasnému zjištění nemoci mohla podstoupit léčbu a dle svých možností byla iniciátorkou kampaně „Chceš žít jako já“? Hlavní znak kampaně byly fotografie Anny K. v době léčby karcinomu prsu. Byly vytvořeny webové stránky, billboardy a další reklamy na problematiku prevence rakoviny prsu.

Movember Foundation

V roce 2013 se prvně do této kampaně zapojila i Česká Republika. První část názvu je vzata od slova moustache, což v překladu znamená knír a to právě ten se stal symbolem celého hnutí. Část druhá november znamená měsíc listopad, ve kterém tato akce vždy probíhá. Hlavní cíl se snaží o změnu postoje a posílení odpovědnosti mužů za své zdraví a to převážně v oblasti rakoviny varlat a prostaty. Hlavním cílem je změna postoje a posílení odpovědnosti mužů za své zdraví, výzva ke změně životního stylu v rámci prevence, dále se snaží více informovat veřejnost o příznacích těchto nemocí a snížit neznalost a stud při potřebném vyhledávání nemoci. Tato kampaň zajišťuje finanční prostředky pro výzkum, lepší diagnostiku, léčbu na míru a vyšší kvalitu života po muže s nádory varlat a rakovinou prostaty.

Do hnutí Movember se může zapojit každý, i ženy a to například libovolnou finanční částkou. Hlavní propagace této kampaně je již zmiňovaný knír, kdy si muži na začátku měsíce listopad oholí tvář, a poté si třicet dnů nechávají knír narůst. V rámci této kampaně

může přispět k motivaci a vyššímu počtu zúčastněných také vyhlášená soutěž o nejhezčí knír. Změna této náhlé vizáže upozorní a podpoří rozhovory o problematice rakoviny prostaty a varlat. V České Republice se vybralo okolo dvou milionů korun a zapojilo se okolo 3 000 osob. 67 % zúčastněných doporučilo svým známým návštěvu lékaře a další se zapojili do diskuze na téma mužské pohlaví. (www.movember.com)

6 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

6.1 Rozhovory s onkologickými pacienty

V rámci své diplomové práce jsem provedla pět polostandardizovaných rozhovorů s onkologickými pacienty v Nemocnici Na Pleši s.r.o. Cílem diplomové práce není dělat detailní vědeckou analýzu, nýbrž jsem se snažila ilustrovat životy onkologických pacientů na kvalitu života. Díky osobnímu kontaktu jsem se snažila nahlédnout do problematiky a pochopení úrovně edukace pacientů, vlivu rodinného prostředí na aktuální onemocnění, počátečního vnímání nemoci na její následný průběh a dále zhodnotit změny v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním.

6.2 Metodika

V jednotlivých bodech níže uvádím realizaci mého šetření a podrobnosti týkající se metodiky.

Cíle rozhovoru

Cíl 1) Zjistit úroveň edukace pacientů.

Cíl 2) Zhodnotit vliv rodinného prostředí na aktuální onemocnění.

Cíl 3) Porovnat počáteční vnímání nemoci a její následný průběh.

Cíl 4) Zmapovat změny v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou.

6.3 Soubor respondentů

Pro tuto diplomovou práci jsem si vybrala pět onkologicky nemocných pacientů, u kterých probíhala léčba v Nemocnici Na Pleši s.r.o. Nemocnice se specializuje jak na léčbu onkologicky nemocných, tak na poskytování paliativní péče. Věková hranice nebyla ohraničena a probíhala v rozmezí 30 a 72 lety. Vzdělání bylo u čtyř respondentů

středoškolské a jednoho vysokoškolské. Jednalo se o tři ženy a dva muže s onkologickým onemocněním. Všechny rozhovory proběhly v březnu roku 2015.

Anonymita respondentů: Respondenti jsou uváděny pod písmeny a záměrně se vyhýbám informacím, které by mohly vést k odhalení jejich totožnosti.

Získávání respondentů: Hledání respondentů bylo velice složité. I když bylo domluveno setkání s respondenty, z nějakých důvodů z něj nakonec sešlo. Velice mi v hledání pomohla sociální pracovnice Na Pleši, která mě vždy informovala o možnosti rozhovoru s pacientem, který by s dotazováním souhlasil. Dva respondenti se mi sami nabídli k možnému rozhovoru.

Průběh rozhovoru: Nejprve jsem respondenty seznámila s průběhem rozhovoru, a jak přibližně bude probíhat. Následně, když respondent souhlasil, začala jsem s rozhovorem. Rozhovor měl přátelský průběh, pacienty jsem nechala samo volně odpovídat, neskákala jsem jim do řeči. Nikoho jsem nenutila do odpovědí, které jim byly nepříjemné. Vždy jsem se snažila respondentům vysvětlit správně položenou otázku, pokud si s ní nevěděli rady.

Pořizování záznamu: Vše jsem si během rozhovoru zapisovala a nahrávala na mobilní telefon. Rozhovory s respondenty jsou přepsány doslovně.

Místo a čas: Rozhovory probíhaly na oddělení onkologie Na Pleši, kam jsem vždy za pacienty docházela na domluvený termín a čas se sociální pracovnicí. Všechny rozhovory proběhly v březnu roku 2015.

6.4 Rozhovor

Pro výzkumné šetření jsem užila polostandardizovaný rozhovor. Je často využíván pro kvalitativní výzkum, pro který jsou vždy připraveny otázky jen rámcově a rozvíjejícím činitelem je tazatel i respondent. Při tomto typu rozhovoru je možné rozebírat jednotlivé problémy do hloubky a oblasti, které jsou respondentům vzdálené nebo cizí, zcela vypustit.

Rozhovor je chápán jako ucelená soustava ústního jednání mezi tazatelem a respondentem. Tazatel získává informace prostřednictvím otázek, směřujícím ke zjištění skutečností, které se vztahují ke zkoumané společenské realitě. Jde o systém verbálního kontaktu mezi tazatelem a respondentem. (Bártlová, 1996, s. 117)

Rozhovor s respondenty probíhal v prostorách Nemocnici Na Pleši, na onkologickém oddělení, vždy u dotazovaného v jeho pokoji. Setkání probíhalo vždy v hodinách,

na které se sociální pracovnice s dotazovanými domluvila. Celkem bylo osloveno devět respondentů, tři respondenti rozhovor odmítli. Při každém rozhovoru jsem se snažila vytvořit přátelskou atmosféru, aby dotazovaný měl dostatek klidu k odpovědi. Jelikož se jednalo o citlivé téma, mnohdy pacienti nedokázali skrýt slzy a dojetí. Respondenti byli informováni o cílech výzkumného šetření a byli seznámeni s otázkami rozhovoru. Byli upozorněni, že rozhovor mohou kdykoliv ukončit, nebo zda nechtějí odpovídat na některé otázky, nemusí. Rozhovory trvaly 30 až 45 minut.

Tabulka č. 2 – Věk a pohlaví respondentů

Respondenti	Muž	Žena	Věk
A	–	1	72
B	1	–	62
C	–	1	48
D	1	–	30
E	-	1	32
Celkem	Počet mužů	Počet žen	Rozmezí věku
5	2	3	30 – 72

Tabulka č. 3 – Vzdělání a povolání respondentů

Respondenti	SŠ	VŠ	Povolání
A	1	–	Speciální pedagog
B	1	–	Strojař
C	1	–	Poštovní úřednice
D	–	1	IT manažer
E	1	–	Samostatný odborný referent

1. Otázka: Žijete sám, s partnerem/ partnerkou, manželem/ manželkou, v širší rodině?

Dva respondenti uvedli, že žijí sami. Jedna respondentka žije se svými dvěma dcerami, druhá je rozvedená a samoživitelka. Další dva respondenti žijí se svými partnery.

Žena A, 62 let: „...*Žiju sama, jsem 12 let vdova*“.

Muž B, 72 let: „...*s manželkou*“.

Žena C, 48 let: „...*jsem vdaná, mám dvě dcery, 24 a 27*“.

Muž D, 30 let: „...*jsem svobodný, žiju sám*“.

Žena E, 32 let: „...*Jsem rozvedená, mám dvojčátka, holčičky, Elinku a Petrušku, 2,5. Bohužel jsem samoživitelka*“.

2. Otázka: Jak jste reagoval/a na sdělenou diagnózu?

Onkologickou diagnózu vnímala většina lidí velmi negativně. Jedna respondentka cítila u sebe vinu za vznik nemoci. Další z respondentů cítil hroznou bezmoc a nevěděl, jak se s onkologickou diagnózou vyrovnat. Jedna respondentka si hned na začátku řekla, že je čas začít bojovat a bojuje s nemocí dodnes.

Žena A, 62 let: „...*Když jsem se dozvěděla mou diagnózu, v té chvíli mi vytryskla slza a řekla jsem si, ukaž se a bojuj, jsi přeci stachanovec*“!

Muž B, 72 let: „...*Delší dobu mi nebylo dobře, myslel jsem si ale, že to nic není. Když mi sdělili mou diagnózu, byl jsem hodně překvapený, no rozhodně jsem nevěděl, co budu dělat. Hrozný pocit*“.

Žena C, 48 let: „...*Říkala jsem si, proč zrovna já. Dlouho jsem si to nepřipouštěla, určitě bych tenhle pocit nikomu nepřála*“.

Muž D, 30 let: „...*V tu chvíli hrozná bezmoc, strašný*“.

Žena E, 32 let: „...*Zhroutila jsem se, nechtěla jsem si to připustit, byla jsem naštvaná na svět, strašně jsem se bála, co bude s holkami. V tu chvíli jsem ani na nic jiného nemyslela*“.

3. Otázka: Komu jste se nejdříve se sdělenou diagnózou svěřil/a?

Všem respondentům byla v nejtěžších chvílích po sdělení diagnózy oporou rodina, přátelé a blízcí. U dvou respondentů byla sdělena diagnóza rodině ve stejný čas jako pacientovi. Jedna respondentka si chtěla nechat tyto informace pro sebe, ale nevydržela to a svěřila se své kamarádce.

Žena A, 62 let: „...*Mamince a to až po týdnu, potom své dceři*“.

Muž B, 72 let: „...*Manželka byla se mnou, takže to věděla hned*“.

Žena C, 48 let: „...*Lékaři to řekli rodině, takže všichni vše věděli*“.

Muž D, 30 let: „...*Přátelé, pak rodina*“.

Žena E, 32 let: „...*Chtěla jsem si to nechat pro sebe, ale nedalo mi to a svěřila jsem se nejprve kamarádce a pak rodičům*“.

4. Otázka: Liší se Vaše současné vnímání v nemoci od počátečního? Jak prožíváte nemoc teď? (smířeně, pasivně, jste bojovník, jiné)

Odpovědi respondentů se příliš nelišili. Většina se shodla v tom, že se snaží se sdělenou diagnózou bojovat a vyléčit se. Nikdo z nich neházel boj s nemocí za hlavu a věří, že svůj boj s rakovinou vyhrají. Jeden respondent uvádí, že bohužel není jisté, zda se vyléčí či ne.

Žena A, 62 let: „...*Neliší, stále jsem bojovník a budu až do konce!*“

Muž B, 72 let: „...*Už jsem se s tím nějak smířil, ale pořád se snažím svědomitě bojovat.*“

Žena C, 48 let: „...*Z počátku jsem tomu moc nerozuměla. Teď je můj stav kritický, ale řekla jsem si, že když jsem zvládal dvě předchozí operace, zvládnou i třetí, která mě čeká, tak doufám, že to bude dobrý, věřím tomu*“.

Muž D, 30 let: „...*Vnímám ji stejně, jako ohrožení života, bohužel pro mne nejistá pravděpodobnost vyléčení*“

Žena E, 32 let: „...*Můj stav není až tak špatný, každopádně bych řekla, že jsem celkem smířená se svým osudem. Věřím, že se jednou úplně uzdravím*“.

5. Otázka: Když Vám lékař doporučil chemoterapii, jaká byla Vaše reakce?

O možné léčbě chemoterapií měli respondenti rozdílné informace. Jedna respondentka se bála toho, že ji během chemoterapie vypadají vlasy, postupem času si uvědomila, že to je při léčbě to poslední. Nikdo z respondentů nevnímal chemoterapii jako negativní informaci. Jeden respondent na chemoterapii nedochází, pouze jen na ozařování.

Žena A, 62 let: „...Když mi bylo sděleno, že mě čeká chemoterapie, tak hned moje reakce byla kladná, přeci jen je to velká naděje, člověk musí stále doufat, že se vyléčí a já v to stále pevně věřím“.

Muž B, 72 let: „...Na chemoterapii nechodím, jen na ozařování“.

Žena C, 48 let: „...Že je to se mnou asi už opravdu vážné. Hledala jsem informace o protonové léčbě, která je pro mne bohužel nemožná, takže jsem chemoterapii vnímala jako jediný způsob léčby“.

Muž D, 30 let: „...Chtěl jsem znát další možnosti léčby na základě fáze nemoci, ve kterém jsem se nacházel“.

Žena E, 32 let: „...Řekla jsem si, že se věci nemají až tak v pohodě, jak jsem si do té doby namlouvala. Byla jsem v šoku, ale samozřejmě jsem souhlasila. Strašně jsem se bála toho, že mi vypadají vlasy. Postupem času jsem si říkala, že to je vlastně to poslední“.

6. Otázka: Zažil/a jste během chemoterapie dny, kdy jste měl/a pocit, že to již nezvládáte? Co Vám tuto situaci pomohlo překonat?

Únava, křeče a zvracení bylo nejčastější odpovědí. Nežádoucí účinky chemoterapie se v menší či větší míře projevily u všech respondentů. Jeden z respondentů uvádí, že ho uklidňovala vidina vyléčení. Žádný z respondentů neodmítl léčbu.

Žena A, 62 let: „...Chemoterapie jsem ze začátku zvládala celkem dobře, bohužel při dvou posledních byly vedlejší účinky, měla jsem křeče, hodně jsem se potila a měla jsem pocit velké únavy, to bohužel trvá dodnes. Situaci беру takovou, jaká je, bojuji, ač je to velmi nepříjemné, strašně mne to omezuje“.

Muž B, 72 let: „...Nejsou, jak jsem říkal, na chemoterapie nechodím“.

Žena C, 48 let: „...Nezvládala jsem ji od začátku. Provázely mě velké nevolnosti a únava. Později to bylo lepší. A překonat? Asi podpora rodiny a vidina, že to bude jednou možná lepší“.

Muž D, 30 let: „...Každá chemoterapie je psychicky i fyzicky náročná, s každou další chemoterapií jste níž a níž psychicky, fyzicky také. Jediné co, tak mě uklidňovala vidina možného vyléčení“.

Žena E, 32 let: „...Chemoterapie je pro mě něco, co musím dělat pro své zdraví. Je mi po ní špatně, jsem unavená, cítím se hrozně. Každopádně mě udržuje při smyslech fakt, že mi pomáhá“.

7. Otázka: Odkud nejčastěji čerpáte informace o svém onemocnění? Lékaři, spolupacienti, odborná literatura, internet, podpůrné skupiny, svépomocné organizace?

Čtyři respondenti v rozhovoru uvedli, že nejčastěji čerpají informace o svém onemocnění z internetu. Dále uvedli odbornou literaturu. Nejvíce informací dostávají všichni respondenti od lékařů a sester.

Žena A, 62 let: „...Pouze od lékařů a od sester. S internetem bohužel neumím. Ale informace, které dostávám od lékařů a sester, jsou dostačující“.

Muž B, 72 let: „...Nejvíce od lékařů, sester a spolupacientů. Hodně si pročítám různé diskuze na internetu, to mi dává taky velkou naději, když vidím pozitivní komentáře, jak se lidé uzdravili, tak snad budu mít možnost taky někdy napsat takový komentář, moc bych si to přál“.

Žena C, 48 let: „...Pouze od lékařů a od sester. Něco málo z internetu, ale tam jsou informace dost zkreslené“.

Muž D, 30 let: „...Odborná literatura, internet, lékaři“.

Žena E, 32 let: „...Literatura, internet, podpůrné skupiny, svépomocné organizace“.

8. Otázka: Jak hodnotí úroveň komunikace se zdravotnickým personálem?

Všichni respondenti hodnotí úroveň komunikace velmi kladně. Se zdravotnickým personálem nemá nikdo žádný problém, jen jedna respondentka uvedla nespokojenost se sanitární pracovníci.

Žena A, 62 let: „...*Velmi kladně, jak s lékaři, tak se sestrami, se sociální pracovníci a dietní sestrou. Horší komunikace je vždy se sanitárkami, jedna pacientům tyká a je sprostá, je to strašná škoda, protože kazí všem jejich zlatičké chování a snahu tolik pacientům pomáhat*“.

Muž B, 72 let: „...*Určitě kladně, zatím se nevyskytl žádný problém, který by stál za to zmínit, jsem tu rád, personál je moc hodný*“.

Žena C, 48 let: „...*Komunikace je na dobré úrovni. Myslím, že mi sdělí vše důležité a potřebné, co potřebuji vědět*“.

Muž D, 30 let: „...*Na základě mých dotazů jsou mi schopni stav mé nemoci vysvětlit a způsob léčení a následující kroky*“.

Žena E, 32 let: „...*Všechno v pořádku, myslím si, že mě dostatečně o všem informují*“.

9. Otázka: Dostáváte na své dotazy od lékařů sester adekvátní odpovědi?

Adekvátní odpovědi dostávají všichni respondenti, jak uvedli v rozhovoru. Pokud je nějaký problém, lékař či sestra vždy odpověď vysvětlí, jak podotkla jedna z dotazovaných respondentek.

Žena A, 62 let: „...*Ano, vždy. Zatím nebyl žádný problém, lékař i sestra mi vždy vše vysvětlí*“.

Muž B, 72 let: „...*Dostávám, také doufám, že jsou vždy úplné a adekvátní*“.

Žena C, 48 let: „...*Vzhledem k mé diagnóze myslím, že dostávám informace, které mi jako laikovi postačí a nezhorší můj psychický stav*“.

Muž D, 30 let: „...*Záleží na povaze mých dotazů, ale myslím si, že jinak dostávám*“.

Žena E, 32 let: „...*Myslím si, že na moje dotazy je odpovídáno tak, abych vše pochopila a nedělala unáhlené a nepravdivé závěry*“.

10. Otázka: Doprovází Vás rodina do nemocnice? Navštěvuje vás často, přejete si to, nepřejete?

Při rozhovoru čtyři respondenti odpověděli, že je rodina po dobu hospitalizace nebo při doprovodu do nemocnice doprovází. Pouze jedna respondentka uvedla, že po dobu její hospitalizace rodina hlídá její dvě děti, tak ji navštěvuje nebo doprovází pouze výjimečně.

Žena A, 62 let: „...*Ano, rodina mě navštěvuje, hlavně dcera, za to jsem strašně vděčná, hrozně se na ni těším. Navštěvují mě i přátelé a denně jsem s nimi v kontaktu po telefonu. Také mě navštěvují sestřičky z jiných oddělení, kde jsem ležela před tím. Velice si toho vážím, jsem tímto strašně bohatá a lépe se marodí*“.

Muž B, 72 let: „...*Doprovází mě manželka. Jak na vyšetření, tak procedury. Návštěvy jsou vždy podle dohody a možností*“.

Žena C, 48 let: „...*Ano, rodina mě navštěvuje pravidelně. Jsem velmi ráda, když mi zpříjemní den a vždy se na ně těším*“.

Muž D, 30 let: „...*Ano, rodina a přátelé mě navštěvují, jsem velmi rád*“.

Žena E, 32 let: „...*Pouze výjimečně. Rodina se mi po dobu mé docházky stará o děti*“.

11. Otázka: Přejete si, aby byla vaše rodina informována o Vašem onemocnění?

Informování rodiny o jejich zdravotním stavu si přejí všichni respondenti. S jejich stavem jsou srozuměni, tak dostávají všechny potřebné informace o jejich zdravotním stavu.

Žena A, 62 let: „...*Ano, volají. Jak maminka, tak dcera jsou vždy informované od lékařů*“.

Muž B, 72 let: „...*Ano, přeju*“.

Žena C, 48 let: „...*Ano, mají veškeré informace o mém zdravotním stavu*“.

Muž D, 30 let: „...*S mým stavem jsou srozuměni*“.

Žena E, 32 let: „...*Ano, jsou o všem informovaní*“.

12. Otázka: Nakolik jste spokojen/a s péčí, která je Vám poskytována?

Spokojenost je na všech stranách respondentů. Jeden respondent vnímá péči jako dostatečně adekvátní. Dále respondenta uvádí, že samozřejmě některé věci by mohla vytknout, ale není to nijak závažné. Respondentka jako jedinou negativní věc opět zmínila chování sanitárky, které se jí zdá, že nepatří do zdravotnictví, kterého si natolik váží. Jinak je s poskytováním zdravotní péče spokojena.

Žena A, 62 let: „...*Jsem spokojena, ale nesmí to někdo záměrně kazit, jak jsem Vám říkala o té sanitárce. Takové chování nepatří do zdravotnictví, medicína je velké poslání, kterého jsem si vždy hrozně vážila. Sama mám čtyři zdravotníky v rodině. Jinak lékaři i sestry se o mne starají opravdu velice pěkně, za to jsem jim moc vděčná*“.

Muž B, 72 let: „...*Tady na Pleši jsem s péčí velice spokojen*“.

Žena C, 48 let: „...*Nejsem náročný člověk. Všichni se chovají moc hezky a vstřícně. Občas se stane, že je někdo neochotný nebo nepříjemný, ale to jsme občas všichni*“.

Muž D, 30 let: „...*Z důvodu pro mě nového stavu vnímám péči za adekvátní*“.

Žena E, 32 let: „...*Jsem se vším docela spokojena. Samozřejmě se najdou věci, které bych mohla vytknout, ale to bych už musela být rejpavá. Ale to nechci*“.

13. Otázka: Důvěřujete lékařům a sestrám, které Vás ošetřují jako profesionálům ve svém oboru? Víte, že máte právo na „druhý názor“, využil/a jste ho?

Na otázku zda respondenti důvěřují lékařům a sestrám, jako profesionálům. Ve svém oboru odpověděl každý kladně. Respondent uvádí, že lékaři či sestry mu zatím nedali důvod nevěřit. Respondentka dále uvedla, že „druhý názor“ chce časem využít.

Žena A, 62 let: „...*Ano, důvěřuji a druhý názor jistě chci časem využít*“.

Muž B, 72 let: „...*Nejvíce věřím lékařům*“.

Žena C, 48 let: „...*Ano, zatím mi nedali důvod nevěřit*“.

Muž D, 30 let: „...*Ano*“.

Žena E, 32 let: „...*Důvěřuji. Pokaždé když mám jiný názor, tak ho sdělím*“.

14. Otázka: Myslíte si, že jste dostatečně informován/a, a pravidelně edukován/a lékařem či sestrou o tom, jak se vyvíjí Váš zdravotní stav? (Edukace - proškolení, poučení)

Respondenti si myslí, že jsou dostatečně informováni a pravidelně edukováni lékařem či sestrou o tom, jak se vyvíjí jejich zdravotní stav. Respondentka dále uvádí, že pokud si není zcela jistá, často se dále ptá na to, co jí o jejím zdravotním stavu zajímá. Vždy dostane fundovanou odpověď a za to je velice ráda. Všichni si myslí, že jsou dostatečně informováni.

Žena A, 62 let: „...*Jsem informována i poučena. Často se ptám, co mne zajímá. Vždy dostanu fundovanou odpověď. Zatím tomu nebylo jinak a za to jsem strašně ráda*“.

Muž B, 72 let: „...*Doufám v to, že ano. Snad i včas mi je vždy všechno vysvětleno*“.

Žena C, 48 let: „...*Myslím si, že jsem, zatím jsem se nesetkala s něčím, co by mě utvrdilo v opaku*“.

Muž D, 30 let: „...*Ano, před každou novou procedurou se dotazuju a při zhoršení, či zlepšení stavu taktéž se informuju u ošetrovatelského personálu*“.

Žena E, 32 let: „...*Myslím a doufám, že ano. Zdá se mi, že mám dostatek informací*“.

15. Otázka: Kdo je pro Vás v současné době největší oporou?

V současné době je respondentům největší oporou na prvním místě rodina, dále jsou to přátelé a u jedné respondentky i lékař i zdravotní sestry.

Žena A, 62 let: „...*Dcera, maminka, přátelé, zdejší hodné sestřičky a všechny hodné lidičky, pokud jsou kolem mne, i paní doktorka*“.

Muž B, 72 let: „...*Rodina a přátelé*“.

Žena C, 48 let: „...*Rodina*“.

Muž D, 30 let: „...*Moje rodina, potom jsou to určitě kamarádi*“.

Žena E, 32 let: „...*Přátelé a rodina. Nebýt mých rodičů, nevím, co bych udělala s dětmi*“.

16. Otázka: Měla nemoc vliv i na některé oblasti života u Vás?

Rodina – vztahy:

Změna v této oblasti života byla patrná téměř u všech respondentů. U části bylo viditelné, že si dosavadní život přehodnotila a jejich žebříček hodnot změnil svoje pořadí. Jedna respondentka uvádí, že se jí její dcera oddálila, ale věří tomu, že je to jen příprava na další těžké chvíle, které v nemoci mohou nastat.

Žena A, 62 let: „...*Maminka a dcera mi hodně pomáhají. Vnouček, tomu je jeden rok, ten je mým motorem, musím být lepší*“.

Muž B, 72 let: „...*Myslím si, že ne*“.

Žena C, 48 let: „...*Ano, a i záporné. Dcera se mi oddálila, ale vím, že ve skrytu duše je to její obrana a příprava na další těžké chvíle, které mohou nastat. Jinak jsou to samé klady, velkým povzbuzením a silou bojovat je téměř roční vnouček*“.

Muž D, 30 let: „...*Už po střední škole jsem se osamostatnil, odešel jsem od rodičů, bydlím sám, ale teď se to vrátilo zase zpátky do starých kolejí. Rodinu mám zase na blízku, jak tomu bylo dřív, naši to hodně prožívají. Na jednu stránku se jim nedivím, ale naopak někdy si říkám, že už toho je i na mě moc. Potřebuju i já svůj klid a to nechci tvrdit, že mi jejich starost o mě nějak vadí*“.

Žena E, 32 let: „...*Určitě ano. Moje dcery jsou ve věku, kdy mě nejvíce potřebují, bojím se, že se více upnou na moji matku. Jsou teď s ní více než se mnou. Bývalý manžel je absolutně nefunkční jako otec, moje diagnóza s ním vůbec nepohnula*“.

Přátelé – původní, noví:

Při této otázce všichni odpověděli velice kladně. Všem okolo sebe zůstali přátelé, jak původní, tak noví. Jeden z respondentů se smíchem uvedl, že se přátelé starají až moc a to v dobrém slova smyslu. Podpora přátel je pro všechny respondenty velice důležitá.

Žena A, 62 let: „...*Přátelé jak původní, tak noví mi velmi pomáhají, lidská láska je úžasná*“.

Muž B, 72 let: „...*Přátel mám pořád stejně, i když jsem byl zdraví*“.

Žena C, 48 let: „...*Přátele zůstali stále stejní, jsou to skuteční přátelé*“.

Muž D, 30 let: „...*Kamarády mám pořád stejné, nic se nezměnilo, někdy si i říkám, že se starají až moc (smích)*“.

Žena E, 32 let: „...*Co se týká přátel, tak se nic nezměnilo, všichni zůstali*“.

Profese:

Na otázku, zda měla nemoc vliv v oblasti profese, odpověděli, že buď jsou ve starobním a invalidním důchodu a na dobu léčby jsou mimo zaměstnání. Jedna žena je doposud na mateřské dovolené.

Žena A, 62 let: „...*Bohužel už jsem v důchodu*“.

Muž B, 72 let: „...*Jsem v důchodu*“.

Žena C, 48 let: „...*Bohužel, jsem v invalidním důchodu*“.

Muž D, 30 let: „...*Na dobu léčby jsem mimo zaměstnání*“.

Žena E, 32 let: „...*Jsem na mateřské dovolené, takže profesně mě to zatím nezasáhlo. Ale od září jsou holky přijaté do školky a já bych mohla jít pracovat. Uvidím, jak na tom budu*“.

Finance:

Finanční problémy má jedna respondentka a to z důvodu toho, že platí jak poplatek v nemocnici, tak nájem, aby nepřišla o bydlení. Dále dodává, že z důchodu je to těžké zvládat. Dále jedné z respondentů po finanční stránce pomáhá rodina. Ostatní respondenti situaci zvládají.

Žena A, 62 let: „...*Mám finanční problémy, z důchodu, který je deset tisíc zaplatím 6 000 tisíc za zdejší poplatek, a těžko se potom platí nájem*“.

Muž B, 72 let: „...*Žádný vliv*“.

Žena C, 48 let: „...*S manželem finanční situaci zvládáme*“.

Muž D, 30 let: „...*Spolu s rodinou a úspory situaci zvládáme*“.

Žena E, 32 let: „...*Finančně mi pomáhá rodina*“.

Hobby, zájmy:

Vlivem těžké nemoci, bohužel většina respondentů odpověděla na otázku, že jim bohužel dělá velký problém věnovat se svým hobby a zájmům. Respondenti jsou po větším výdeji energie brzo unavení a bohužel nezvládají svůj stav jako dříve. Většina respondentů bohužel musela nechat svých zájmů a myslet jen na to, jak zvládnout boj s těžkou nemocí.

Žena A, 62 let: „...*Jsem ráda, když zvládnou procházku tady v parku, ale bohužel mě to strašně vyčerpává. Naštěstí u křížovek se nijak moc neunavím, ty mě budou bavit pořád (smích)*“.

Muž B, 72 let: „...*Docela mne omezuje při procházkách, jsem brzo unavený. Nevydržím moc u žádných aktivit*“.

Žena C, 48 let: „...*Strašně ráda jsem hrála chodila cvičit s kamarádkami, bohužel teď to nejde jak ze zdravotních důvodů, tak hlavně proto, že bych to asi ani nezvládla.*“

Muž D, 30 let: „...*Byl jsem zvyklý sportovat, což nyní nepřichází v úvahu, jediným zájmem je má nemoc*“.

Žena E, 32 let: „...*Upřímně nemám moc sílu na nějakou pravidelnou aktivitu*“.

6.5 Diskuze

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jaká je úroveň edukace pacientů, zhodnotit vliv rodinného prostředí na průběh aktuální onemocnění, porovnat počáteční vnímání nemoci na její následný průběh a zmapovat změny v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním a léčbou pacienta.

Získané informace jsou pouze informativní a aplikované na tuto malou skupinu pacientů s onkologickým onemocněním. Výzkumné šetření bylo zaměřeno na skupinu onkologicky nemocných a cílem bylo zjistit možné rozdíly ve výpovědích, jak jsem již uvedla u každé otázky. Projevy a příznaky nádorového onemocnění jsou různorodé podle typu nádoru a fázi nemoci, ve které se pacient ocitá.

V první části rozhovoru jsem se zaměřila na období sdělení diagnózy, prožívání nemoci a chemoterapii. Mezi respondenty nebyly větší rozdíly a výkyvy odpovědí. Sdělení onkologické diagnózy byla pro většinu pacientů nejtěžším krizovým obdobím a vnímala ji velmi negativně. Ze začátku nevěděli jak se s diagnózou vyrovnat a co bude následovat. Všem respondentům byla v nejtěžších chvílích po sdělení diagnózy oporou jejich rodina, přátelé a blízcí. U dvou případů byla při sdělování nemoci lékařem přítomna rodina. Onkologicky nemocní jsou po sdělení diagnózy vystaveni mnoha problémům. Musí čelit, jak psychické zátěži, fyzickým změnám, nežádoucím, účinkům léčby, tak i dlouhodobé pracovní neschopnosti. „Pacienti se musí vyrovnávat s pocitem ztráty kontroly, nejistoty týkající se dalšího života, s dopadem symptomů a léčby, s pocitem izolace a stigmatizace. Podle odpovědí je možné toto tvrzení potvrdit“. (Vaďurová, 2006, s. 148)

Chemoterapie má mnoho vedlejších nepříjemných projevů. Závisí to, jak na druhu chemoterapie, tak na intenzitě reakce i snášenlivosti pacienta. Všichni pacienti, až na jednoho, který docházel pouze na ozařování, prožívali chemoterapii s velice těžkými reakcemi. Únava, křeče a zvracení bylo nejčastější odpovědí dotazovaných. Vždy je uklidňovala vidina vyléčení. Žádný z respondentů neodmítl chemoterapii podstoupit.

Dále jsem se zaměřila na informovanost pacientů o jejich onemocnění, úroveň komunikace s pacientem, a jestli onkologicky nemocný dostává vždy adekvátní odpovědi od zdravotního personálu. Z výzkumného šetření je patrné, že vlídný přístup zdravotníků a důvěra je pro pacienta to nejdůležitější. Většina dotazovaných nezažila během hospitalizace nebo docházení do nemocnice chvíle, že by nebyla dostatečně respektována jejich lidská

důstojnost. Jedna z respondentek uvedla, že jediné, co bere jako negativní, je komunikace a chování sanitární pracovnice na oddělení, na kterém leží.

Komunikace s onkologickými pacienty je jednou z nejdůležitějších dovedností každého zdravotníka. Průzkumy mezi zdravou populací, ale také mezi onkologicky nemocnými ukazují, že většina lidí si přeje být informována, jak o diagnóze, tak o možnostech léčby, jejích výsledcích a také o prognóze. Z mého výzkumného šetření vyplývá, že úroveň komunikace je v nemocnici, kde jsem dotazování realizovala na velmi dobré úrovni. Respondenti se shodují, že úroveň komunikace se zdravotnickým personálem je dostačující. Dostávání odpovědí na dotazy pacientů jsou vždy adekvátní. Dále na otázky, zda respondenti lékařům a sestrám důvěřují, většina respondentů uvedla, že nemá důvod nevěřit.

Význam blízkých a opora rodiny už byla zmiňována v této práci několikrát. Odpovědi na otázku, týkající se tohoto tématu, byli u všech respondentů zcela shodné. Tvzení, že rodina, přátelé a blízcí jsou zdrojem jistoty a spokojenosti se potvrzuje.

Jako poslední jsem se zaměřila na otázku, zda nemoc měla vliv na oblasti života u pacientů s onkologickým onemocněním. Zaměřila jsem se na osobní, rodinný, profesní a sociální život nemocných. U většiny se odpověď shodovala. Co se týká rodiny a přátel, vždy respondenti odpovídali velice kladně. Přátelé zůstali, jak původní, tak noví, rodina se o pacienta zajímá a snaží se pomáhat v jeho těžkých chvílích, které mu nemoc přinesla. Jediné negativum je po stránce finanční, a co se týká hobby a zájmů. Bohužel pro některé respondenty je problém, se s finanční situací vyrovnat a postarat se o sebe. Jiní mají svou rodinu, která jim v této nelehké situaci pomůže. Co se týká zájmů pacientů, bohužel žádný u nich nezůstal. Jejich nemoc je v tom velice omezuje.

Závěr

Diplomová práce je věnována problematice kvality života u onkologických pacientů. Onkologické onemocnění bohužel stále patří mezi nejzávažnější a nejobávanější. Přináší s sebou kromě fyzického strádání také velkou řadu psychologických, sociálních a duchovních problémů. Onkologickému onemocnění se v současné době věnuje mnoho odborníků, z důvodu stálého nárůstu, co se týče onkologické diagnózy. Řešení nemoci vyžaduje velkou profesionalitu a komplexní přístup v oblasti diagnostické a léčebné.

Otázka, jak kvalitní život mají nemocní s onkologickým onemocněním, v této době velice stoupá. Kvalita života v posledních letech se stále více prosazuje a stává se základním měřítkem závažnosti stavu nemocného. Klinický ukazatel v podobě kvantitativních veličin se mění na kvalitativní hodnocení samotného nemocného, a proto je hodnocení kvality života chápáno jako široká škála, nejen důsledků fyzických, funkčních, sociálních a emočních složek, ale i subjektivní hodnocení samotného pacienta. U mnoha pacientů je vyléčení onkologického onemocnění nemožné, proto zbývá jediné možné řešení paliativní léčby. Vzhledem k závažnosti stanovení onkologické diagnózy je nezbytná spolupráce i s jinými nelékařskými profesemi. Je třeba důležité vyzdvihnout náročnou ošetrovatelskou péči, práci psychologů, sociálních pracovníků a duchovních.

Výzkumné šetření je založeno na údajích od onkologicky nemocných pacientů, kterým jsem se věnovala v Nemocnici Na Pleši s.r.o., která se specializuje na léčbu onkologicky nemocných pacientů a poskytováním paliativní péče. Informace byly získávány kvalitativními přístupy.

Ve výzkumném šetření jsem zjišťovala roveň edukace pacientů, vliv rodinného prostředí na aktuální onemocnění, porovnat počáteční vnímání nemoci na její následný průběh a v neposlední řadě změny v osobním, rodinném, sociálním a profesním životě nemocných v souvislosti s onkologickým onemocněním a jeho léčbou.

Panovala shoda u všech respondentů, že při sdělení diagnózy bylo těžké se s touto informací vyrovnat. Při zjištění, že pacienty čeká chemoterapie, byl první dojem velice těžký, ale každý z dotazovaných se s tím vyrovnal a věřil v uzdravení. Léčba je velice náročná, obrovským problémem je únava, zvracení a stres, ale žádný z respondentů nechtěl léčbu ukončit. Důvodem byla obava z možného zhoršení zdravotního stavu. Oporou všech je rodina a jejich blízcí.

Ve výzkumném šetření mě velice překvapilo, jak respondenti o svém onemocnění otevřeně mluví, žádný z nich nebyl našťvaný na svět kolem sebe, ale snažil se, se svým onemocněním bojovat za jakoukoli cenu, každý z nich je velký bojovník. Ve své práci jsem chtěla podotknout, že zdraví a život je dar a je potřeba si ho vážit. Výpovědi respondentů mě přinesly mnoho myšlenek nad mými prioritami ve svém životě. Nesmírně si vážím důvěry, kterou mi pacientu během rozhovoru poskytli.

Seznam použité literatury

- ADAM, Z., KREJČÍ, M. a VORLÍČEK, J., et al., 2011. *Obecná onkologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-715-8.
- BÁRTLOVÁ, S. – SÁDÍLEK, P. – TÓTHOVÁ, V. 2005. *Výzkum a ošetřovatelství*. Brno: NCO NZO, 2005. 146 s. ISBN 80-7013-416-X.
- BLÁHA, K. – STAŇKOVÁ, M. 2004. *České ošetřovatelství 13: Sestra a pacient*. Brno: NCO NZO, 2004. 67 s. ISBN 807013-388-0.
- FINLAY JONES, *Paliativní péče pro sestry všech oborů*, Grada Publishing a.s., 1995.
- HAŠKOVCOVÁ, H., *České ošetřovatelství 5: Manuálek o etice pro zdravotní sestry*. Brno: IDVZ PZ, 2000. 46 s. ISBN 808713-310-4.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. Vyd. 2. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HONZÁK, J. 2001. *Sestra – pacient*. In *Sestra*. ISSN 1210-0404, 2001.
- JANIŠ, K. – BÁRTOVÁ, Z. 2005. *Uplatnění asertivity v sociální komunikaci*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. 78 s. ISBN 80-7441-379-4.
- KALVACH, Z. SLÁMA, O., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.
- KLENER, P. 2002. *Klinická onkologie*. Praha: Galén, 2002. 686. S. ISBN 80-7262-151-3.
- KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing. 2002. ISBN 80-257-0179-0.
- KUBLEROVÁ - ROSSOVÁ, E., *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, Praha: EM Reflex, 1995. ISBN 80-955878-12-7.
- LACA, S., DANCÁK, P., LACA, P., 2011. *Spolupráca pomáhajúcich profesií v paliatívnej a hospicovej starostlivosti*. In: *Zborník z medzinárodnej vedeckej konferencie*. Bratislava: VŠZ a SP sv. Alžbety. ISBN 978-80-8132-016-3.

MATOUŠEK, O., *Potřebujeme psychoterapii?* Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-036-7.

MATOUŠEK, O. et. al., *Základy sociální práce.* Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

MIKULÁŠTÍK, M., *Komunikační dovednosti v praxi*, Příbram: Grada Publishing, 2003.

MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?* Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

NEZU, A. M. et. al. *Pomoc pacientům při zvládání rakoviny.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. ISBN 80-7364-000-7.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: Pro sestry všech oborů.* Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.

ONDRUŠOVÁ, J. 2015. *Sociální gerontologie a geriatrie II. – Onkologie, studijní materiál*, Husitská teologická fakulta UK.

OPATRŇÁ, M. 2008. *Etické problémy v onkologii.* Praha: Mladá fronta, 2008, 47 s.

ISBN 80- 7013-270-1.

OPATRŇÝ, A., *Malá příručka pastorační péče o nemocné*, Praha: Pastorační středisko, 2001. ISBN 802-38-04-308.

PAYNEOVÁ, S., et. all. *Principy a praxe paliativní péče*, 2007. s. 5. 978-80-87029-25-1.

PAYNE, J. a kol., *Kvalita života a zdraví.* Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

PETRUŽELKA, L., KONOPÁSEK, B., *Klinická onkologie*, Karolinum, 2003. ISBN 802-46-03-950.

RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kolektiv. *Standard a normy, Hospicové a paliativní péče v Evropě*, 2010., s. 42. ISBN 978-903516-1-2.

SALAJKA, F., *Kvalita života onkologicky nemocných – kritérium úspěšnosti naší péče. Klinická onkologie.* 2001. zvláštní č. 1, s. 27.

SKÁLA, Bohumil, et al., 2011. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu ne-moci: Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře.*

Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J., et al. *Paliativní medicína pro praxi*. Galen. ISBN 978-80-7262-505-5.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2003. *Hospice a umění doprovázet*. Vyd. 5. Ecce homo. ISBN 978-80-4-5.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie, et al., 2006. *Základy ošetrovatelství*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1091-4.

ŠRÁMKOVÁ, J., *Zdravotnická psychologie – Teorie a praktická cvičení*, 2007, s. 20. ISBN: 978-80-247-4062-1

TRACHTOVÁ, E. a kolektiv, *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*.

Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2006, s. 17 ISBN 807-01-355-30.

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie: psychologické aspekty vzniku a zvládání rakoviny*. Praha: Portál. 2004. ISBN 80-204-0535-6.

TUTKOVÁ, J. *Komunikace – sestra – pacient*. In Sestra, 2007. s. 22-23. ISBN 1210-0404

VAĎUROVÁ, Helena. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 2006. s. 148. ISBN 80-86633-60-8.

VEGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G., *Komunikace pro zdravotní sestry*, Praha: Grada Publishing, 2006, s. 144. ISBN 80-247-1262-8.

VODVÁŘKA, P. *Co všechno je a co není podpůrná péče v onkologii? Zdravotnické noviny? Lékařské listy*. (online) 2000, č. 26. (cit:2000-06-30).

VORLÍČEK, J., ADAM, Z. a kolektiv, *Paliativní medicína*, Grada Publishing, a.s., 2012, s. 420. ISBN 80-7169-437-1.

VYBÍRAL, Z., *Psychologie lidské komunikace*, Praha: Portál, 2000. s. 264. ISBN 807178-291-2.

VYMĚTAL, J. *Základy lékařské psychologie*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, s. 199-200. ISBN 80-7178-740-X.

WATSON, M., LUCAS, C., HOY, A., *Oxford handbook of paliative care*, London, 2009,
ISBN: 978-0-19-923435-6.

Internetové zdroje

Institut biostatistiky a analýz Masarykovy Univerzity. *Dětská onkologie: Úvod do problematiky dětské onkologie*. [online]. [cit. 2014-10-12].

Dostupné z: <http://telemedicina.med.muni.cz/pdm/detska-onkologie/index.php?pg=obecna-onkologie--uvod>

Ústav hematologie a krevní transfuze. [online]. 2015 [cit. 2014-010-12].

Dostupné z: <http://www.uhkt.cz/>

Česká onkologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

Česká republika a rakovina v číslech. [online]. 2011. vyd. [cit. 2014-11-27].

Dostupné z: <http://www.linkos.cz/co-musite-vedet/ceska-republika-a-rakovina-v-cislech/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION EUROPE. [online]. 2012 [cit. 2014-11-27].

Dostupné z: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer>

Ladislav SLOVÁČEK, Brigita SLOVÁČKOVÁ, Ladislav JEBAVÝ, Martin BLAŽEK a Jaroslav KAČEROVSKÝ. *Kvalita života nemocných*. [online]. 2004. vyd. [cit. 2014-11-5].

Dostupné z: 3 http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf

RADIČNÍ ONKOLOGIE. Vzdělávací program oboru. [online]. 2011 [cit. 2014-11-8].

Dostupné z: <http://www.lfp.cuni.cz/download/soubor/1037-radiacni-onkologie.html>

Doc. PaedDr. et Mgr. E. ZACHAROVÁ, PH. D. *Specifika komunikace sestry a pacienta v klinické praxi*. [online]. 2010 [cit. 2014-12-5]

Dostupné z: <http://www.osu.cz/dokumenty/monitoringmedii/643.pdf>

Mgr. L. KALVODOVÁ, *Komunikace zdravotníků s onkologickými pacienty*. [online]. 2010 [cit. 2014-12-20]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pro-lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/komunikace-zdravotniku-s-onkologickymi-pacienty/>

M, MORAVCOVÁ, J. MAREŠ, S. JEŽEK. *Menopause rating scale – validizace české verze specifického dotazníku kvality života související se zdravím u žen po menopauze*. [online].

2014 [cit. 2015-01-9]. Dostupné z: <http://periodika.osu.cz/cejnm/dok/2014-01/6-moravcova-et-al-cz.pdf>

Mgr. O. TICHÝ. *Projekt mobilních hospiců*. [online]. 2015 [cit. 2015-01-20]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/poskytovatele/aktuality/ve-stredu-startuje-projekt-mobilnich-hospicu-vzp-se-ho-ucastni-jako-jedina-pojistovna>

INSTITUT BIOSTATISTIKY A ANALÝZ MASARYKOVY UNIVERZITY. *Výsledky adresného zvaní občanů ke screeningu zhoubných nádorů za rok 2014*. [online]. 2014 [cit. 2015-01-22]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/vysledky-adresneho-zvani-obcanu-ke-screeningu-zhoubnych-nadoru-za-rok-2014_10183_3237_1.html

R. ŠTĚPÁN. *Příznaky rakoviny*. [online]. 2014 [cit. 2015-02-20]. Dostupné z: <http://www.irakovina.cz/>

S. KOUKALOVÁ. *Zápisky zdravotní sestřičky: Chirurgie - nádory*. [online]. 2006 [cit. 2015-03-12]. Dostupné z: <http://vnl.xf.cz/chi/chi-nadory.php#1>

BRISTOL-MYERS SQUIBB. *Onkologie*. [online]. 2014 [cit. 2015-03-16]. Dostupné z: <http://www.b-ms.cz/vyzkum/Oblasti-lecby/Pages/Oncology.aspx>

GAUDIA PROTI RAKOVINĚ O.S., *Psychoonkologie*. [online]. [cit. 2015-04-02]. Dostupné z: <http://www.gaudiaprotirakovine.cz/o-nas/psychoonkologie>

MUDr. L. CINDROŠOVÁ. *Nádorová onemocnění u dětí*. [online]. 2010 [cit. 2015-04-10]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevyhodnenim/nadorova-onemocneni-u-deti.shtml>

Motivace, dělení motivů, sebezáchovné (biologické), psychické a sociální motivy. *Studium psychologie* [online]. 2013 [cit. 2015-04-20]. Dostupné z: <http://www.studium-psychologie.cz/obecna-psychologie/12-motivace-deleni-motivu.html>

Role sociálního pracovníka v paliativní péči. [online]. [cit. 2015-04-27]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/role-socialniho-pracovnika-v-paliativni-peci.html>

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. [online]. [cit. 2015-04-08]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina>

Doc. MUDr. L. KOMÁREK, Csc. *Nádorová onemocnění*. [online]. 2009 [cit. 2015-04-14]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/prevence/nadorova-onemocneni>

Financované programy. *Movember Česká republika* [online]. 2013 [cit. 2015-04-22].
Dostupné z: <http://cz.movember.com/programs/mens-health>

Vznik projektu. *Avon Cosmetics* [online]. [cit. 2015-04-26]. Dostupné z:
<http://www.zdravaprsa.cz/avon-pochod/vznik-projektu/>

Psychosociální pomoc pro onkologicky nemocné a jejich blízké. *Amelie o.s.* [online]. 2015
[cit. 2015-04-27]. Dostupné z: <http://www.amelie-os.cz/cz/o-nas>

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Anonymní rozhovor pro pacienty Nemocnice Na Pleši s.r.o.

Vážený pane/paní,

jmenuji se Michaela Petráková a studuji druhým rokem navazující magisterské studium na Husitské teologické fakultě, Obor sociální a charitativní práce. Rozhovor je součástí mé diplomové práce s názvem Kvalita života onkologicky nemocných a je zcela dobrovolný. Rozhovor je anonymní, a jeho výsledky budou použity ke zkvalitnění péče o onkologicky nemocné. Předem děkuji za cenné informace a čas, který jste vyplnění věnovali.

- 1) Pohlaví
- 2) Jaký je Váš věk?
- 3) Jaké je Vaše vzdělání?
- 4) Jaké je Vaše povolání?
- 5) Žijete sám, s partnerem/ partnerkou, manželem/ manželkou, v širší rodině?
- 6) Jak jste reagoval na sdělenou diagnózu?
- 7) Komu jste se nejdříve se sdělenou diagnózou svěřil/a?
- 8) Liší se Vaše současné vnímání v nemoci od počátečního? Jak prožíváte nemoc teď? (smířeně, pasivně, jste bojovník, jiné)
- 9) Když Vám lékař doporučil chemoterapii, jaká byla Vaše reakce?
- 10) Zažil/a jste během chemoterapie dny, kdy jste měl/a pocit, že to již nezvládáte? Co Vám tuto situaci pomohlo překonat?
- 11) Odkud nejčastěji čerpáte informace o svém onemocnění? Lékaři, spolupacienti, odborná literatura, internet, podpůrné skupiny, svépomocné organizace?
- 12) Jak hodnotíte úroveň komunikace se zdravotnickým personálem?
- 13) Dostáváte na své dotazy od lékařů sester adekvátní odpovědi?
- 14) Doprovází Vás rodina do Institutu? Navštěvuje vás často, přejete si to, nepřejete?
- 15) Přejete si, aby byla vaše rodina informována o Vašem onemocnění?
- 16) Nakolik jste spokojen/a s péčí, která je Vám poskytována?
- 17) Důvěřujete lékařům a sestram, které Vás ošetřují jako profesionálům ve svém oboru? Víte, že máte právo na „druhý názor“, využil/a jste ho?

18) Myslíte si, že jste dostatečně informován/a, a pravidelně edukován/a lékařem či sestrou o tom, jak se vyvíjí Váš zdravotní stav? (Edukace - proškolení, poučení)

19) Kdo je pro Vás v současné době největší oporou?

20) Měla nemoc vliv i na některé oblasti života u Vás?

Rodina – vztahy:

Přátelé – původní, noví:

Profese:

Finance:

Hobby, zájmy

Příloha č. 2

19/2015

Etická komise

Nemocnice Na Pleši s.r.o.

262 04 Nová Ves pod Pleší 110

Žádost o povolení provedení rozhovoru u onkologických pacientů Nemocnice Na Pleši s.r.o.

Vážená etická komise,

Studuji druhým rokem navazující magisterské studium na Husitské teologické fakultě, Obor sociální a charitativní práce. Rozhovor je součástí mé diplomové práce na téma Kvalita života onkologicky nemocných.

Žádám Vás o souhlas s provedením rozhovoru u onkologických pacientů. Rozhovor je anonymní, zcela dobrovolný a jeho výsledky budou použity ke zkvalitnění péče o onkologicky nemocné.

Děkuji za laskavé vyřízení žádosti

Bc. Michaela Petráková

U Školky 221

262 04 Nová Ves pod Pleší

V Nové Vsi pod Pleší dne 23.3.2015

Nemocnice Na Pleši s.r.o.
262 04 Nová Ves pod Pleší 110
IČ: 27207064, DIČ: CZ27207064

ETICKÁ KOMISE
SOUHASENÍ

MUDr. Renata Švancarová

předsedkyně EK

Summary

My dissertation has been dedicated to issues of quality of life in oncology patients. Cancer diseases belong to the most serious and feared illnesses. Such diseases are associated not only with corporeal deprivation, but also with some consequences in psychological, social and intellectually/spiritual sphere. Some clinical indicator in the form of quantitative parameters undergo an evolution into qualitative evaluation scale by the patient oneself; in view of the fact that appropriate evaluation of the quality of life has been perceived as a broad range not only of impacts of corporeal, functional, social and emotional components, but also it has been affected by appropriate subjective evaluation all of these aspects by the corresponding disabled patient oneself.

Oncology patient has been caught out by an extremely hard situation of life with occurrence of mental alterations or crises. After being informed about the final diagnosis patient begins a big struggle for survival including time and particular illness aspects. Both the need to be as close as possible to the affected patient and the need to give some succour to him have been definitely regarded as the most important factor for everyone participating in the patient's fate at the moment. Every specific diseases have always been a substantial strike to the patient's life as well as to his family life. A complete recovery seems to be impossible in majority of patients; a palliative care has been regarded as only one of involved possibilities. Due to the importance of malignant oncology diagnosis a cooperation with other nonmedical professions has been of a great necessity. There is a need to emphasize a strenuous nursing care, related role of psychologists, social workers, and priests. In my research findings I was very astonished, how the patients speak frankly about their oncology diseases; nobody has been angry into the world around so far and more, I noticed an effort of patients to fight off their illness.

Some respondent testimonies have induced a stream of many thoughts through my mind regarding my personal life priorities. I extremely appreciate the rendered patients' faith into me during our mutual dialogue.